

Manual de Medicina Paliativa

Carlos Centeno Cortés
Marcos Gómez Sancho
María Nabal Vicuña
Antonio Pascual López

EUNSA

EDICIONES UNIVERSIDAD DE NAVARRA, S.A.
PAMPLONA

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación, total o parcial, de esta obra sin contar con autorización escrita de los titulares del Copyright. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Artículos 270 y ss. del Código Penal).

© Copyright 2015

Primera edición: Septiembre 2009

© 2009. Carlos Centeno, Marcos Gómez, María Nabal y Antonio Pascual

Ediciones Universidad de Navarra, S.A. (EUNSA)

ISBN: 978-84-313-5545-6

Cubierta y composición del libro digital: Coffee Design (Dublín, Irlanda)

EUNSA Plaza de los Sauces, 1 y 2. 31010 Barañáin (Navarra) - España

Teléfono: +34 948 25 68 50 - Fax: +34 948 25 68 54 - E-mail: info@eunsa.es

Autores

Carlos Centeno Cortés

Profesor Asociado de Medicina Paliativa de la Universidad de Navarra

Unidad de Medicina Paliativa y Control de Síntomas

Clínica Universidad de Navarra, Pamplona

Marcos Gómez Sancho

*Profesor Asociado de Medicina Paliativa de la Universidad de Las Palmas
de Gran Canaria*

Unidad de Medicina Paliativa

*Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín, Las Palmas de
Gran Canaria*

María Nabal Vicuña

Profesor Asociado de Cuidados Paliativos de la Universidad de Lleida

Unidad Funcional de Cuidados Paliativos

Hospital Universitario Arnau de Vilanova, Lleida

Antonio Pascual López

*Profesor Asociado de Cuidados Paliativos de la Universidad Autónoma de
Barcelona*

Unidad de Cuidados Paliativos

Hospital Sant Pau, Barcelona

Prólogo

Eduardo Bruera*

Los cuidados paliativos se iniciaron en la década de los 60 como respuesta al tratamiento inadecuado del sufrimiento físico y psico-social de pacientes y familiares al final de la vida.

En la última década los programas asistenciales de cuidados paliativos han experimentado un masivo crecimiento también en centros académicos donde antes no existían. Este rápido desarrollo ha llevado consigo un claro incremento de la formación e investigación en cuidados paliativos.

Cuando se trata de formar a estudiantes y profesionales en esta nueva disciplina debe tenerse en cuenta que la Medicina Paliativa difiere considerablemente de otras especialidades como oncología o cardiología. En paliativos, los aspectos psicosociales y espirituales del paciente y la familia, el sistema sanitario, y la sociedad en general, influyen considerablemente en la evaluación, el modo de abordar el proceso, y, en general, también en los resultados del cuidado. Textos traducidos del inglés tienen grandes limitaciones en este sentido.

En el mundo de habla hispana, una de las barreras mas importantes al progreso docente e investigador de la Medicina Paliativa, ha sido la falta de manuales escritos en español por autores que conozcan nuestros aspectos culturales y socioeconómicos y que al tiempo reúnan la suficiente experiencia clínica y docente. En este Manual no ocurre así. Los autores son profesionales de cuidados paliativos con larga trayectoria junto al enfermo en programas pioneros. También son docentes expertos e imparten con éxito clases de cuidados paliativos en diversas Universidades españolas y en tantos otros foros de España y de todos los países del mundo de habla hispana.

El libro presenta información actualizada y basada en la mejor evidencia clínica, desde una perspectiva hispana y es de lectura obligada para aquellos que se inician en la Medicina Paliativa, y también sirve para refrescar los conocimientos de aquellos con mas años de práctica como yo.

Miles de pacientes y familias en nuestro medio se beneficiaran de la existencia de este magnifico libro y por lo tanto, todos los que hemos dedicado nuestra carrera profesional a los cuidados paliativos estamos agradecidos a los

autores por esta contribución.

Houston, Junio de 2009

Prólogo

Stein Kaasa*

Cada son vez mayores los retos del sistema sanitario. Hoy se plantea cómo administrar la mejor asistencia y tratamiento, cómo organizar el sistema de salud y cómo formar a los profesionales. Las oportunidades de curación médica han aumentado constantemente gracias a muchos años de investigación básica y clínica. Como con los tratamientos curativos, las expectativas de recibir cuidados paliativos de calidad también están aumentando. Esta última expectativa de los pacientes y de la sociedad, también demandada por las autoridades sanitarias, debe ser reconocida claramente por los profesionales de cuidados paliativos. Se puede ofrecer la mejor práctica clínica a los pacientes y sus familias asegurando sistemáticamente la docencia de alta calidad a los estudiantes de medicina y enfermería y a otros profesionales y realizando investigación también de calidad. Además es necesario educar a la sociedad sobre las posibilidades y limitaciones del cuidado profesional en el final de la vida y sobre cómo la familia también puede contribuir a optimizar el cuidado. Todos estos aspectos son centrales en medicina paliativa.

Cuidados paliativos necesita adaptarse a la medicina basada en la evidencia (MBE) (1) y deber desarrollar Guías Clínicas de Cuidados paliativos aplicables por todos los profesionales de un país (2). Tanto la MBE como las Guías necesitan estar basadas en en investigación clínica de calidad y en la mejor práctica clínica posible de cuidados paliativos (3). Desafortunadamente, muy pocas recomendaciones clínicas están avaladas por estudios controlados (4), y esto incluso en las áreas más estudiadas de la medicina, como es el dolor.

El fundamento básico de la MBE y, en general, de la mejora de la práctica clínica, es el profesional bien entrenado en sus habilidades. La medicina paliativa es compleja pues muchos pacientes padecen una mezcla de síntomas que con frecuencia está causada por diversos procesos simultáneos. Esta situación pone a prueba no solo los conocimientos y la capacidad de reflexión, no solo la evaluación y la capacidad de clasificación de los síntomas, sino también la comprensión básica de la patofisiología de la enfermedad. Además todos los médicos y enfermeras necesitan tener conocimientos y habilidades básicas de comunicación, de psicología de los pacientes, y también capacidad de reflexión sobre las cuestiones éticas en el final de la vida. En cuidados paliativos se trata el síntoma y las causas del problema al mismo tiempo, y en combinación con el abordaje amplio del paciente y su familia.

La docencia de todos estos aspectos de la medicina paliativa debería comenzar siempre en el pregrado, en las facultades de medicina, en las escuelas de enfermería. En mi opinión, la medicina paliativa debería estar totalmente incluida en el curriculum desde el día primero hasta la graduación. Un libro de texto para estudiantes será una guía adecuada para ese objetivo. Por este motivo, estoy feliz de haber sido invitado a hacer un comentario sobre este completo libro de medicina paliativa, que cubre todas las áreas relevantes de la disciplina y que ha sido editado y escrito por especialistas españoles en medicina paliativa que gozan de gran reconocimiento internacional. Este libro no solo te guiará como estudiante: al mejorar tus conocimientos en medicina paliativa, también conseguirá mejorar la sanidad en todos los países de habla hispana en las próximas décadas.

Bibliografía

Currow DC, Wheeler JL, Glare P, Kaasa S, et al. A framework for generalizability in palliative care. *Journal of pain and symptom management* 2009; 37: 373-386.

Sosial og helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. IS-1529, 2007. http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00021/Nasjonalt_han

Kaasa S, Radbruch L. Palliative care research--priorities and the way forward. *European journal of cancer & clinical oncology* 2008; 44: 1175-1179.

Hanks GW, de Conno F, Cherny N et al. Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. *Br J Cancer* 2001; 84: 587-593.

Trondheim, Noruega

April 27, 2009

Introducción de los autores

Carlos Centeno / Marcos Gómez María Nabal / Antonio Pascual

El alivio del sufrimiento en el periodo final de la vida, reconocido en los últimos años como un derecho universal del ser humano, es una de las importantes misiones de la medicina.

Se estima que como mínimo, el 50% de las personas que fallecen van a precisar cuidados paliativos en cualquier nivel asistencial. Es evidente que durante las fases avanzadas y terminales de la enfermedad, los pacientes y familias van a necesitar todo el apoyo posible por parte del sistema sanitario.

Para responder a las múltiples necesidades de los pacientes y familias es imprescindible una actitud empática, solidaria y respetuosa. Pero esta filosofía humanista requiere también la incorporación de los numerosos conocimientos paliativos que se han ido desarrollando en los últimos 30-40 años. No podremos aliviar eficazmente sin aplicar estos avances de la medicina. Una reciente Orden Ministerial (BOE Orden ECI/332/2008 de 13 de febrero) incluye entre las competencias obligatorias de los futuros médicos: «indicar la terapéutica más adecuada de los procesos agudos y crónicos más prevalentes, así como de los enfermos en fase terminal».

Nuestro objetivo con el presente manual es contribuir a la adquisición y/o mejora de las competencias necesarias para atender adecuadamente a los pacientes y a sus familias. Estamos convencidos de que la formación es uno de los pilares más sólidos para la generalización de los cuidados paliativos.

Hemos tratado de orientar sobre las respuestas a las múltiples necesidades de los pacientes y familias, que incluyen como un aspecto fundamental el control de síntomas, pero también problemas emocionales, sociales y espirituales. La comunicación e información y el análisis ético de las decisiones son también valiosas herramientas. Para los capítulos 15 y 22 hemos contado con la colaboración de dos autores, Álvaro Sanz, oncólogo médico y Marina Martínez, psicóloga clínica, ambos especialistas de la materia que abordan.

Nuestra intención ha sido combinar las enseñanzas cotidianas recibidas de nuestros «mejores maestros», los pacientes, con la experiencia adquirida impartiendo numerosos cursos de cuidados paliativos y la asignatura Medicina Paliativa en pregrado.

Como señalan principios básicos del aprendizaje: «se aprende observando, haciendo e imaginando». En cuidados paliativos podríamos añadir que se aprende también «sintiendo». Por ello hemos pretendido transmitir que la medicina paliativa supone mucho más que la aplicación de determinados protocolos y tratamientos. El hecho de poder aliviar y cuidar a los enfermos y familias, de contar con su confianza, de recibir sus enseñanzas y su agradecimiento, es un auténtico privilegio.

* Eduardo Bruera. Professor of Medicine. F.T. McGraw Chair in the Treatment of Cancer. Departament of Palliative Care and Rehabilitation Medicine. The University of Texas M.D. Cancer Center.

* Stein Kaasa. Professor in Palliative Medicine and Head of the Palliative Medicine Unit, Department of Cancer Research and Molecular Medicine Faculty of medicine, NTNU and St. Olavs University Hospital.

1. Principios de Medicina Paliativa

*Muchos estudian la forma de alargar la vida
cuando lo que habría que hacer es ensancharla!*
L. de Crescenzo

1. Medicina preventiva, medicina curativa, medicina paliativa

Podemos aceptar, en principio, el aforismo que dice: «Más vale prevenir que curar». Las disciplinas que se ocupan de estos dos aspectos de la salud serían la medicina preventiva y la medicina curativa. El problema es que en numerosas ocasiones no se consigue prevenir, ni tampoco curar y, sin embargo, nos vemos obligados a dar una respuesta a estos pacientes, ya enfermos y además incurables. Se añade así la medicina paliativa a las disciplinas citadas.

Ha existido, sin embargo, un desarrollo histórico muy dispar de estas tres facetas de la medicina, lo que obliga a hacer un pequeño análisis.

La medicina paliativa no está naciendo hoy. Podemos decir que está renaciendo después de un paréntesis histórico en que fue olvidada. Este período histórico coincide con el desarrollo precisamente de los otros dos aspectos de la medicina: preventivo y curativo. Apenas nos damos cuenta de que hasta la aparición de las sulfamidas en 1935 y la de los antibióticos algunos años después, no se disponía en realidad de ninguna terapia eficaz. La quinina y los arsenicales, en efecto, podían tener alguna utilidad contra el paludismo y la sífilis, pero poco más. Prácticamente nada desde luego, si lo comparamos con la revolución a que hemos asistido después de la segunda guerra mundial y que ha logrado erradicar o al menos controlar la mayoría de las grandes plagas contra las que la medicina permanecía desarmada. El médico era un simple espectador impotente de enfermedades que con frecuencia sabía reconocer, pero frente a las cuales no podía hacer más que prever su evolución. Era la época en la que se podrían aplicar las palabras de Voltaire cuando decía que «un médico eficiente es aquel que conforta a su paciente mientras la naturaleza realiza la curación». En los casos en que había curación, evidentemente.

Otras ciencias médicas se han desarrollado paralelamente a la bacteriología y quimioterapia. Así la cirugía, la anestesiología, la medicina intensiva y reanimación, hacen hoy posible la realización de intervenciones quirúrgicas impensables hace solamente unas décadas. Diálisis renal, arteriografías, tomografía computerizada, trasplante de órganos y, más recientemente, de órganos artificiales, han hecho salvar muchas vidas, disminuir la mortalidad infantil y aumentar considerablemente las expectativas de vida. Sin mayor reflexión la curación reemplazó a la atención como ideología dominante de la nueva medicina tecnológica. Ahora, poco a poco, nos estamos dando cuenta de que la gente quiere ambas cosas.

Después de esta breve reflexión, parece obvio pensar que la medicina siempre fue paliativa, aunque no se llamase así, hasta que, hace pocas décadas, empezó a ser realmente posible prevenir y, sobre todo, curar.

Estas tres facetas de la medicina no se contraponen en absoluto entre sí, sino que se complementan. Obviamente los primeros esfuerzos deben ir dirigidos a prevenir las enfermedades. Cuando la enfermedad se produce, habrá que intentar curarla, y cuando esto no se consigue, habrá que intentar aliviar o paliar la situación. El mayor o menor énfasis en uno u otro de estos aspectos de la medicina, dependerá de numerosos factores, entre otros del nivel cultural y económico. Si, por ejemplo, en los países de África central el 90% de los cánceres se diagnostican en fase incurable, es probablemente más urgente facilitar el acceso a la morfina y demás medidas paliativas, que comenzar a diseñar programas de prevención.

La medicina paliativa, con entidad propia, es incluso una consecuencia del desarrollo de la tecnología médica y de la medicina curativa. Si dijimos más arriba que gracias a los avances médicos ahora es mucho más difícil morir víctima de una infección, de una diabetes, de una deficiencia vitamínica; que gracias al desarrollo de la anestesia y de las técnicas quirúrgicas, la cirugía es capaz de devolver la vista a los ciegos afectados de cataratas, de hacer caminar sin dolor a los pacientes con artritis de caderas y de curar por completo a algunas víctimas de los accidentes de tráfico y que, como consecuencia, esto ha conducido a un aumento más que considerable de las expectativas de vida, todo ello significa un aumento de las enfermedades degenerativas y, por lo tanto, más posibilidades de morir lentamente y de precisar medidas de soporte. El éxito de la medicina curativa aumenta el desafío de la medicina paliativa, en su más amplio sentido, a la vez transparentando la realidad y borrando el sentido de los límites humanos. Dicho concretamente, con un ejemplo que testimonia el progreso de la medicina para su legítimo orgullo, la prolongación de la vida tiene por consecuencia el incremento de las enfermedades crónicas, el envejecimiento poblacional y los avatares de la terminalidad.

Otro aspecto es la mejoría en los tratamientos, incluso de las enfermedades con frecuencia mortales, como es el cáncer. Hace pocos lustros, eran tan escasos los medios diagnósticos y los tratamientos eficaces, que el diagnóstico del cáncer era el preludio de una corta fase antes de morir el enfermo. Hoy este período de supervivencia puede llegar a ser muy largo y los enfermos van a necesitar mucho apoyo. Los propios tratamientos empleados, por otra parte, van a provocar con frecuencia síntomas adversos que tendremos necesidad de paliar.

Por tanto, la medicina paliativa siempre estuvo en la entraña de la medicina, pero como disciplina aún es joven y en ese sentido se define y se concreta. Recientemente la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha propuesto una nueva definición de cuidados paliativos: «Los Cuidados Paliativos son una forma de mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una

enfermedad que pone en riesgo su vida como de sus familias gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales».

Siguiendo también a la OMS, enumeramos a continuación lo que serían las principales características de los cuidados paliativos:

- proporcionan alivio al dolor y a otros síntomas,
- defienden la vida (son «vitalistas») pero contemplan la muerte como un proceso natural,
- no intentan acelerar ni posponer el fallecimiento,
- incorporan los aspectos psicológico y espiritual en la atención al paciente,
- proporcionan un apoyo para ayudar a los pacientes a mantener hasta el fallecimiento, dentro de sus limitaciones, el mayor nivel de actividad,
- ofrecen su ayuda a la familia a lo largo del proceso de la enfermedad y, luego, en el duelo,
- trabajan en equipo para resolver las necesidades del paciente y de sus familiares incluido, cuando es preciso, el apoyo en el duelo,
- no solo pretenden mejorar la calidad de vida, sino que pueden influir también de manera positiva en el curso de la enfermedad,
- se pueden aplicar de manera temprana en la evolución de la enfermedad asociados a otros tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia, dirigidos a prolongar la supervivencia, y abarcan también los estudios encaminados a comprender y a tratar de manera más adecuada las complicaciones que puedan afectar al paciente.

2. El problema de la enfermedad avanzada y de los enfermos terminales

Los últimos meses de los pacientes con cáncer incurable y también de otras muchas enfermedades, constituyen un período de estar «muriendo» que se conoce con el nombre de fase terminal. Este tiempo suele ir precedido de la situación de enfermedad avanzada en la que cabe alguna respuesta a los tratamientos específicos pero con progresión de la enfermedad y sin una curación posible. Ambos tiempos de la enfermedad –enfermedad avanzada y enfermedad terminal– se benefician de la medicina paliativa.

Cuando llega la muerte del enfermo ésta es asumida como un fracaso por el equipo sanitario y la sociedad. Las dificultades de los profesionales sanitarios al enfrentarse con la perspectiva de la muerte hacen que la conciban inconscientemente como contagiosa por lo que el enfermo muriente es aislado, separado y abandonado.

La demanda social en los aspectos paliativos de la medicina se ha incrementado notablemente en las postrimerías del siglo XX. Varios han sido los factores desencadenantes. El progresivo envejecimiento de la población (el porcentaje de ancianos ha pasado en España del 11% en 1981, a casi el 18% en la actualidad). El aumento del número de enfermos con cáncer y sida. *El incremento del fracaso de órganos y de las enfermedades crónicas y degenerativas. En el año 2015, morirán 62 millones de personas en el mundo: 39% de enfermedades cardiovasculares, 16% de enfermedades infecciosas y 15% de cáncer. Como consecuencia, el número de personas que cada día se enfrentan al proceso de morir es cada vez más elevado.*

El hospital, hoy, está diseñado para dar respuesta a enfermos curables, para ello dispone de equipos tecnológicos sofisticados y profesionales altamente cualificados. Pero el enfermo terminal es un enfermo distinto, que tiene necesidades distintas y que, por lo tanto, requiere que realicemos actividades distintas. Todo esto implica una organización distinta, capaz de cubrir las necesidades del enfermo allí donde se encuentre (hospital de agudos, centro sociosanitario, su domicilio, etc.), ya que el enfermo es ubicuo. Estos cambios de organización han de proporcionar un sistema flexible y permeable, que se pueda adaptar a las necesidades del enfermo, que son cambiantes. Estamos asistiendo a una especie de «mareas crecientes» (cáncer, sida, enfermedades de motoneurona, enfermos pulmonares obstructivos crónicos, insuficiencias orgánicas, geriátricos avanzados, etc.) que exigen una planificación adecuada para garantizar a estos enfermos una asistencia de calidad.

Los profesionales deben realizar una evaluación objetiva de los resultados

reales que se obtienen en el tratamiento de la mayoría de enfermos avanzados y en el cáncer. Es indudable que se logran avances en muchas enfermedades. En algunos tumores como el cáncer de colon avanzado se ha mejorado sustancialmente la supervivencia; en otros, como el cáncer de mama, al diagnóstico temprano seguido de los tratamientos oncológicos, si es el caso, se siguen altas tasas de curación. Pero lo cierto es que alrededor del 60% de enfermos de cáncer mueren a causa de la enfermedad (figura 1) y que la investigación clínica ha aportado pocas respuestas realmente relevantes en la última década. El peso de la asignación de recursos debería desplazarse sustancialmente desde el tratamiento específico al desarrollo de los cuidados paliativos, que han demostrado eficacia, eficiencia y coste-efectividad. En España fallecen por cáncer 106 mujeres y 237 varones por cada 100.000 habitantes y año: 25-33% de todos los fallecimientos (datos INE, 2004).

La cadena de actividades que habría que desarrollar con el cáncer y también con otras enfermedades sería: prevención, diagnóstico precoz, tratamiento curativo, cuidados paliativos. La mayor o menor posibilidad de prevenir, diagnosticar precozmente o tratar con éxito un cáncer depende mucho de su localización. En la tabla 1 se expone un esquema de las posibles prioridades y estrategias para alguno de los tumores más frecuentes.

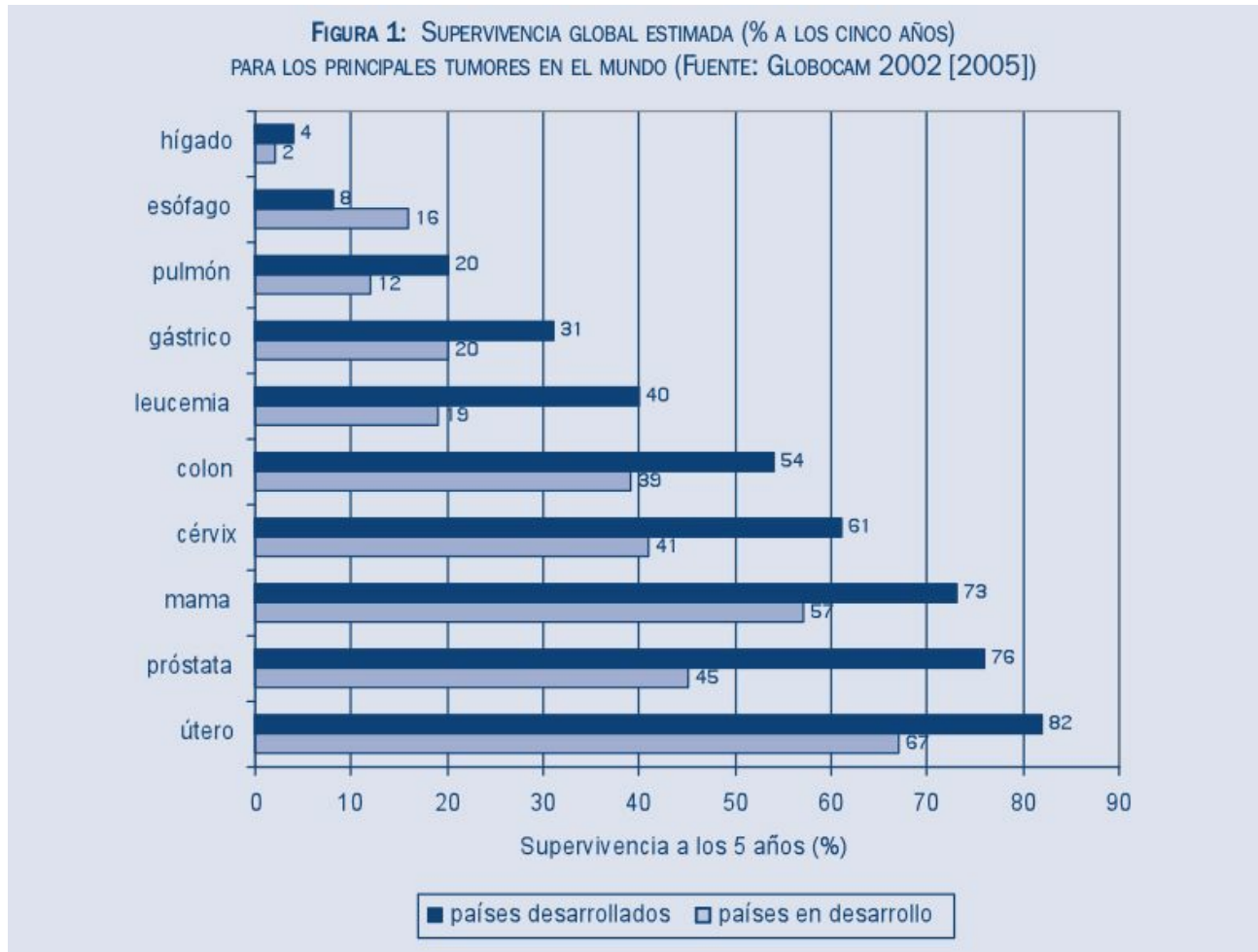
TABLA 1: PRIORIDADES Y ESTRATEGIAS PARA LAS OCHO LOCALIZACIONES DE CÁNCER MÁS FRECUENTES EN EL MUNDO

TUMOR	Prevención	Diagnóstico precoz	Tratamiento curativo	Alivio del dolor y cuidados paliativos
Estómago	+	-	-	++
Pulmón	++	-	-	++
Mama	-	++	++	++
Colon/recto	+	+	+	++
Cérvix	+	++	++	++
Cabeza y cuello	++	++	++	++
Esófago	-	-	-	++
Hígado	++	-	-	++

++ efectivo • + parcialmente efectivo • - no efectivo

La OMS reconoce que, aunque el tratamiento paliativo es la única opción realista para la mayoría de los enfermos de cáncer, apenas se destinan recursos para ello. La mayoría de los recursos se asignan a los tratamientos curativos a un costo relativamente alto y con una eficacia muy limitada. Actualmente, los

recursos destinados al cáncer se resumen en la figura 2. La OMS establece que los tratamientos curativos y paliativos no se excluyen y que la calidad de vida de estos enfermos podría mejorarse notablemente si tuviesen acceso a los cuidados paliativos a lo largo del proceso de su enfermedad y por ello propone el modelo reflejado en la figura 3. En los países en vías de desarrollo la OMS sugiere el que se expresa en la figura 4.



3. Enfermedad avanzada y enfermedad terminal

La fase de enfermedad avanzada está peor definida en el tiempo que la fase terminal. En general, es más amplia, y también más difícil identificar el momento en qué se inicia. En un continuo la fase avanzada dará paso a la fase terminal. Ambos tiempos son susceptibles de un abordaje paliativo.

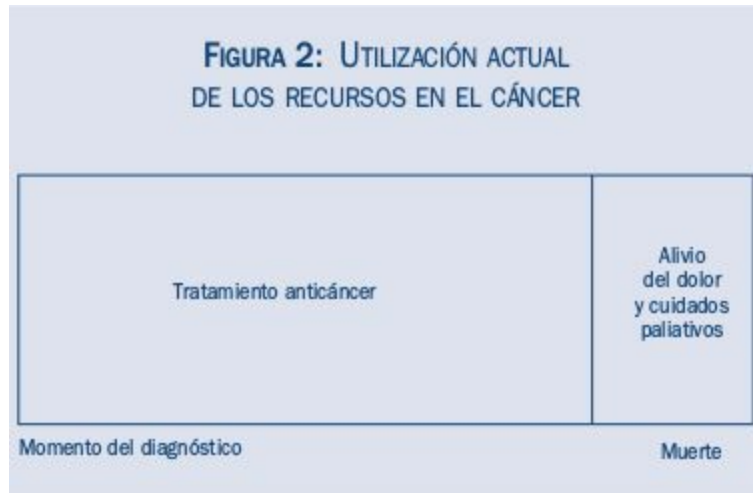


FIGURA 4: PROPUESTA DE USO DE RECURSOS PARA EL CÁNCER EN PAÍSES EN VÍAS DE DESARROLLO



Podríamos decir que es la fase avanzada comienza cuando se constata que la progresión de la enfermedad no se detiene con tratamientos específicos, el pronóstico se empobrece y la posibilidad de una muerte por la enfermedad aparece como cierta en la evolución. En la fase avanzada de la enfermedad los cuidados paliativos pueden coexistir con el tratamiento del proceso base si esto es posible. Quizá en esta fase son más aplicables algunas características de los cuidados paliativos descritas por la OMS cuando indica que con el esfuerzo paliativo debe mantenerse siempre un empeño en la evaluación, en el diagnóstico, en aplicar medidas apropiadas con las que se pretende satisfacer las necesidades globales del enfermo, mantener calidad de vida o bienestar y a veces también influir en el curso de la enfermedad y ganar tiempo.

La fase terminal es el último período de la enfermedad avanzada. Podríamos decir, en un intento por concretar lo que en la realidad es difuso, que la fase terminal comienza en el punto en el que la muerte se ve inevitable y próxima y en el que los tratamientos específicos pierden prácticamente su valor.

Los elementos fundamentales que definen o caracterizan la enfermedad terminal son, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), los siguientes (tabla 2):

TABLA 2: CRITERIOS DE ENFERMEDAD TERMINAL (SECPAL, 1993)

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable

En el caso del cáncer, cuya historia natural es hoy bien conocida, resulta casi siempre fácil establecer el momento en que al enfermo se le puede declarar incurable. En otras patologías, todavía no tan bien conocidas, es más difícil definir ese momento. Tal es el caso del sida.

Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico

Debemos estar absolutamente seguros de que se han empleado todos los recursos hoy disponibles para controlar la enfermedad. De otra manera, correríamos el riesgo tremendo de etiquetar como terminal a un enfermo potencialmente curable.

Por este motivo, las unidades de medicina paliativa deben estar en los servicios de oncología o muy cerca de ellos. En todo caso, cuando los profesionales que se dedican a esta tarea no son oncólogos, es imperativo que trabajen conjuntamente.

Por lo que respecta a las «posibilidades razonables de respuesta», se hará un análisis extenso al hablar de los dilemas éticos.

Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes

A medida que avanza la enfermedad, aparecen varios problemas intensos, casi siempre causados por distintos motivos y que tienden a cambiar con mucha frecuencia. En situaciones agónica o preagónica, los cambios pueden suceder en horas o minutos.

Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte

No solamente el enfermo recibe un gran impacto emocional, sino también la familia, a veces incluso más que el propio enfermo. Por este motivo, el objetivo terapéutico será siempre el enfermo y la familia.

Efectivamente, muchas veces la relación terapéutica puede debilitarse a causa de reacciones emotivas experimentadas por el paciente, los familiares y los profesionales sanitarios cuando no se entienden y elaboran bien. Reacciones emotivas comunes a todas las personas que entran en la escena de la enfermedad y el dolor son –en opinión de Sandrin– la repulsa, la cólera, la culpa y el miedo.

Las emociones experimentadas pueden llevar a los miembros de la familia y a los profesionales sanitarios a la tentación de alejarse del enfermo moribundo. Sucede esto de manera especial cuando no consiguen afrontar sus propios sentimientos ante la muerte.

Por lo que respecta al impacto sobre el equipo terapéutico, hemos de ser capaces de desarrollar programas de autoprotección frente al estrés que supone el contacto permanente con la enfermedad, la decrepitud y la muerte (en nuestro equipo tenemos entre diez y doce muertos semanales). La mejor manera de protegerse es una buena comunicación entre todos los integrantes del equipo, así como una atenta selección y formación de los profesionales.

Pronóstico de vida inferior a seis meses

Este dato tiene una importancia estadística, sin embargo, nosotros, a preguntas de enfermo o familiares, nunca damos plazos. Tantas veces nos hemos equivocado los médicos a la hora de establecer pronósticos de supervivencia (tanto por exceso como por defecto), que es mejor abstenerse. Dar un límite es irreal, inseguro e inútil y las familias deben acostumbrarse a vivir con la incertidumbre y la duda. Nuestra tarea es informar, tanto a enfermo como a familiares que, quede el tiempo que quede, nosotros vamos a acompañarles, que nunca se van a sentir solos y que vamos a hacer todo lo que esté en nuestras manos para mantener, en lo posible, la mejor calidad de vida.

4. Bases de los cuidados paliativos

El Subcomité de Cuidados Paliativos del Programa Europa contra el Cáncer, define los cuidados paliativos como la «Atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa no es la curación. La meta fundamental es la calidad de vida del paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares. Si es necesario el apoyo debe incluir el proceso del duelo».

La primera apreciación importante de esta definición la marca el hecho de que en tres ocasiones se habla de la atención «a enfermo y familiares», lo que denota la trascendencia de recuperar a la familia dentro de nuestros objetivos.

Como consecuencia y siempre siguiendo las recomendaciones de la SECPAL, las bases de la terapéutica en pacientes terminales serán (tabla 3):

TABLA 3: BASES DE LA TERAPEÚTICA

- El enfermo y la familia son la Unidad a tratar.
- La promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo.
- Concepción terapéutica activa.
- Importancia del ambiente.
- Atención integral.

1. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. *La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación. La importancia de este extremo justifica la elaboración de un capítulo posterior dedicado a ello.*

2. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo *tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio solamente será posible si se elaboran «con» el enfermo los objetivos terapéuticos.*

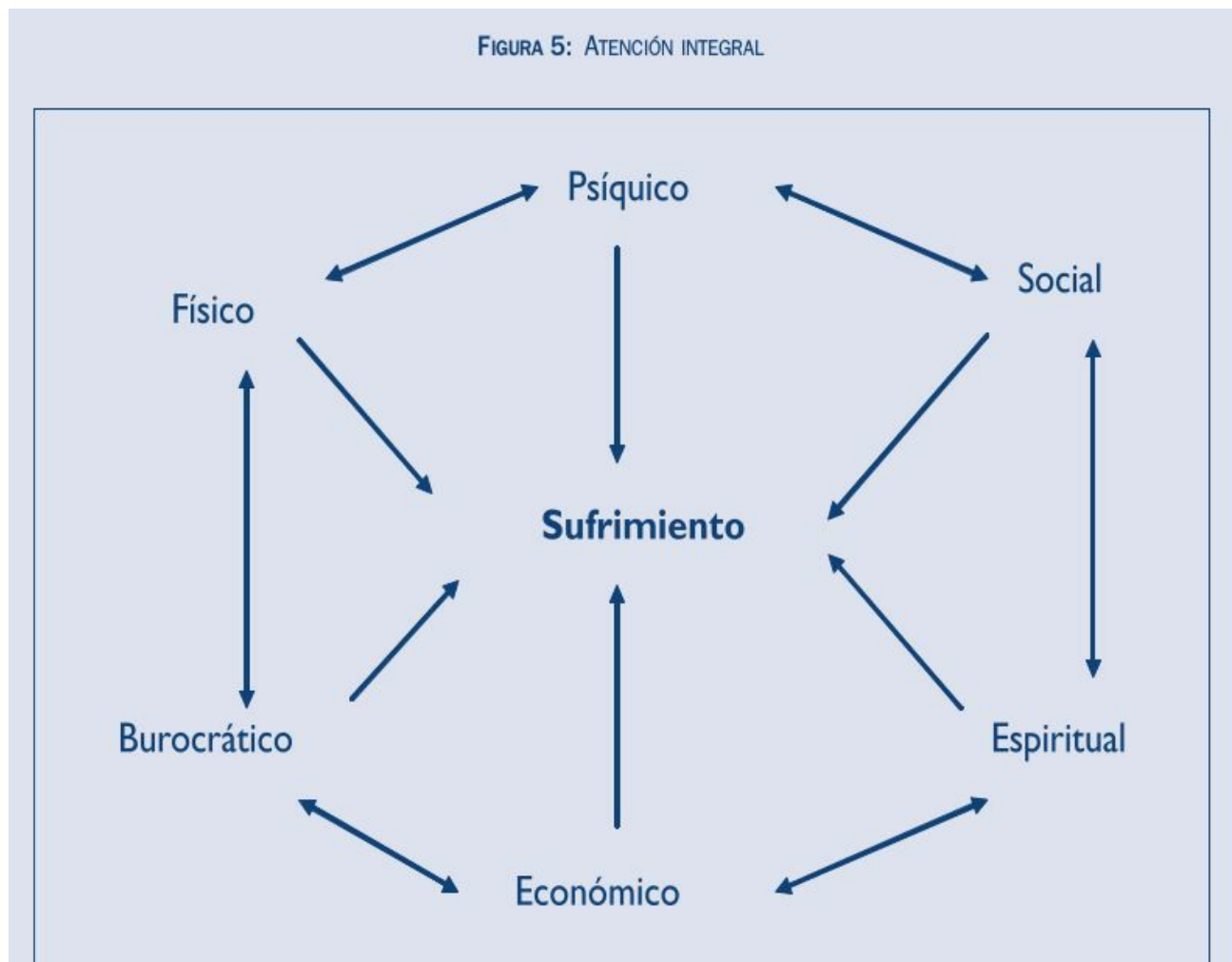
3. Concepción terapéutica activa, *incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleva a superar el «no hay nada más que hacer». Nada más lejos*

de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.

4. Importancia del «ambiente». Una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

5. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada. Esto significa la ineludibilidad de una atención global al enfermo, teniendo en cuenta las dimensiones física, psíquica, social y espiritual del paciente, así como otros aspectos que pueden condicionar su sufrimiento (figura 5).



5. Instrumentos básicos de la medicina paliativa

La calidad de vida y el bienestar de nuestros enfermos antes de su muerte pueden ser mejorados considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos, cuyos instrumentos básicos son (tabla 4):

TABLA 4: INSTRUMENTOS BÁSICOS DE LA MEDICINA PALIATIVA	
• Control de síntomas. • Apoyo emocional y comunicación. • Cambios en la organización. • Equipo interdisciplinar.	

1. Control de síntomas: *saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.). Billings ha enumerado una lista con los principios generales para el control de síntomas, expresados en la tabla 5.*

2. Apoyo emocional y comunicación *con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.*

3. Cambios en la organización, *que permita el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.*

4. Equipo interdisciplinar, *ya que es muy difícil plantear los cuidados paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos adecuados para ello, con formación específica y apoyo adicional.*

Es importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científicas. Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, la familia y el equipo terapéutico.

TABLA 5: PRINCIPIOS A TENER EN CUENTA PARA EL CONTROL DE SÍNTOMAS

- Tome en serio los síntomas.
- Haga un diagnóstico de la causa del síntoma.
- Haga uso de los métodos simples antes de emplear otros más complejos.
- Tenga un amplio conocimiento acerca de los medicamentos y de la toxicidad de los mismos.
- Esfuércese sin rendirse.
- Dele tiempo al tiempo para obtener resultados.
- Ajuste sus metas en orden, con el fin de disfrutar la satisfacción de pequeñas mejorías.
- Trate tanto la angustia como el dolor físico.
- Ayude al enfermo y a su familia a aceptar los síntomas «tolerables».
- Anticipe los síntomas y prevéngalos.
- Conozca cuál/es tratamiento/s está llevando su paciente.
- Cuando el medicamento no surta el efecto esperado, piense en posibles causas emocionales.
- Es común que existan varios síntomas simultáneamente.
- Siempre proporcione consuelo; prolongue la vida cuando sea apropiado hacerlo.
- Haga una revalorización constante.

Bibliografía

Gómez Sancho M. *Medicina preventiva, Medicina curativa, Medicina paliativa*. [ed.]. *Rev Soc Esp del Dolor* 1995; Suple II: 2-4.

Gómez Sancho M. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Madrid: Arán, 1999.

Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. *Cuidados Paliativos: control de síntomas* (5.^a ed.). Madrid: Meda, 2009.

Health Care Financing Administration. *Medicare program: changes to the Hospital Inpatient Prospective Payment Systems and fiscal year 1997 rates*. *Fed Regist* 1996; 61 (106): 27451-2, 27542.

Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. *Palliative Care: the World Health Organization's global perspective*. *J Pain Symptom Manage*. 2002 Aug; 24(2): 91-6.

Sanz Ortiz J, Gómez Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993; 10.

Report of the Subcommittee on Palliative Cancer Care. Europe Against Cancer Programme. Doc. DG V/E.

Stjernswärd J. *Palliative Medicine. A global perspective*. En: Doyle D, Hanks GWC, Mac Donald N. *Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1993; 805-816.

2. Historia y desarrollo de los cuidados paliativos

1. Introducción

El enfermo incurable, avanzado o terminal, y en general, cualquiera que sufre, por la propia naturaleza del sufrimiento, reclama alguien a su lado. La enfermedad incurable parece reclamar la presencia de otro acompañando, ofreciendo unas palabras de consuelo o buscando algún remedio que alivie.

A lo largo de la historia, médicos y enfermeras han permanecido junto al paciente y su familia en el proceso de la enfermedad y el sufrimiento, incluso cuando no disponían de grandes remedios o medicamentos para hacerle frente. Antaño fueron las epidemias o las catástrofes las que pusieron trabas a una presencia médica constante junto al enfermo; modernamente, la masificación, la tecnificación y la deshumanización retiran al médico de la cabecera del paciente incurable.

De todos modos, aliviar, acompañar o consolar constituyen parte del trabajo de los profesionales sanitarios y, muy especialmente, cuando curar no es posible. Por tanto, la historia de la medicina paliativa es tan antigua como la historia de la medicina y así de lejos deberíamos remontarnos buscando sus raíces.

Los cuidados paliativos comenzaron en Londres en la década de los sesenta. En sus inicios fueron denominados «cuidados tipo *hospice*» y con este término se extendieron por los países anglosajones. Se concibieron como un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar, confort y apoyo a los pacientes y sus familias en las fases finales de la enfermedad. Los cuidados paliativos promueven que los pacientes vivan, los días que les resten, conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control; con dignidad, en su hogar o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere. Con esta filosofía se organizaron servicios o programas para pacientes incurables. Algunos profesionales comenzaron a dedicarse específicamente a enfermos en situación avanzada con un nuevo modo de trabajar. Este movimiento tiene precedentes y nombres propios, de personas e instituciones, de los que nos ocuparemos en este capítulo.

Desde sus orígenes como nueva disciplina hasta la actualidad, los cuidados paliativos han evolucionado para adaptarse mejor a lo que los pacientes necesitan. Del grado de desarrollo actual de los servicios de cuidados paliativos también nos ocuparemos en este capítulo. Una muestra de esa evolución

presente en la historia de los cuidados paliativos es la definición más reciente de la OMS, que señala dos aspectos novedosos. Por una parte, que los cuidados paliativos, actuando con la intención de mejorar la calidad de vida, también pueden influir positivamente sobre el curso de la enfermedad. Por otra, que también se pueden aplicar en estadios más tempranos de la enfermedad, junto con otras terapias cuyo fin es prolongar la vida, como la quimioterapia y la radioterapia, e incluyen aquellos exámenes necesarios para comprender y manejar mejor las complicaciones de la enfermedad.

2. Precedentes de los cuidados paliativos y del movimiento *Hospice*

La tradición hipocrática no recomendaba el trato con enfermos incurables y terminales ya que podría suponer el desafío a una pena que los dioses habían impuesto a un mortal. Con el influjo de la cultura cristiana las cosas cambiaron. En latín el sentimiento cálido entre el anfitrión y el invitado y el lugar donde se experimenta esa relación fue designado con el nombre de *hospitium*. En Europa, desde el siglo IV, en el período de Constantino y quizá guiado por su madre santa Elena, aparecieron instituciones cristianas inspiradas en los principios de la caridad evangélica, a las que se dio el nombre de hospitales y hospicios. Los primeros se establecieron en el mundo bizantino. En Roma, el primer gran hospital fue erigido en el año 400 por Fabiola, una discípula de san Jerónimo, en tiempos del emperador Juliano el Apóstata, a fin de atender a los peregrinos que llegaban al puerto de Ostia, desde África, Asia y otros territorios de Oriente.

En la Edad Media, los hospicios no tenían realmente una finalidad clínica, sino más bien caritativa. Se situaban cerca de las rutas más transitadas como ocurre, por ejemplo, en el Camino de Santiago en España: el monasteriohospital de San Marcos en León, la abadía de Samos en Orense, o el castillo de la Orden del Temple en Ponferrada, León. En estos sitios se atendían todo tipo de personas necesitadas: viajeros, huérfanos, peregrinos, etc. Se proporcionaba alojamiento y comida a los que se encontraran enfermos. Curar a los que fuera posible era lógicamente el primer objetivo, pero como, lamentablemente, a veces no había mucha ciencia que ofrecer, eran numerosos los que morían sin otro remedio. Estas personas eran atendidas hasta su muerte y los cuidados que recibían ponían un especial énfasis en el bienestar espiritual. Pero el hospicio medieval no fue primariamente un lugar dedicado a los moribundos. San Bernardo, en el siglo XII, utilizó la palabra *hospice* para señalar el lugar de los peregrinos. San Vicente de Paúl (1581-1660) promovió la creación de numerosos hospicios para pobres por toda Francia. Las Hijas de la Caridad continuaron desarrollando esa labor con pobres y enfermos.

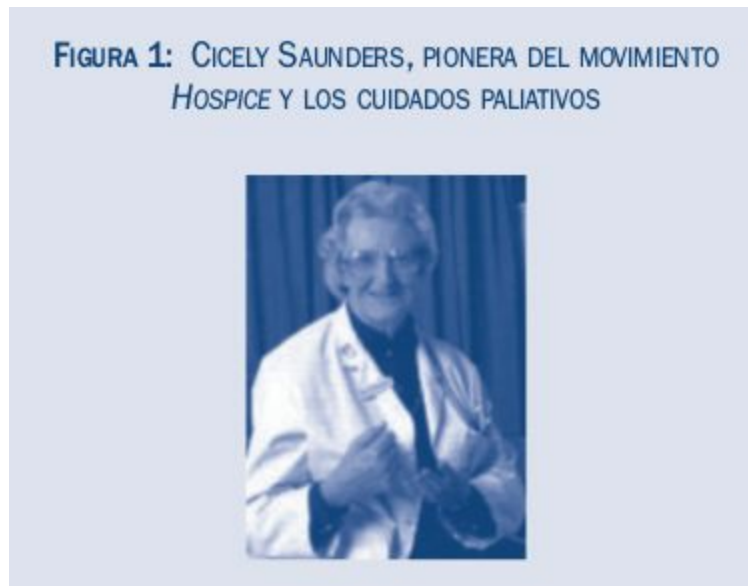
La primera vez que se utilizó la palabra *hospice* para referir el cuidado de los moribundos fue en Lyon, Francia, en 1842 por Mme. Jeanne Garnier, quien, tras perder a los 23 años a su esposo y sus dos hijos, comenzó a visitar periódicamente a los enfermos de su parroquia. Cuidando a una enferma en condiciones extremas, a la que visitaba a diario, descubrió su nueva vocación: fundar una institución para atender a los enfermos «incurables». Aunque los hospitales rechazaban su proyecto, ella hizo partícipe de su idea a otras mujeres viudas. En 1842, fundaron la Asociación de las Damas del Calvario, a fin de atender las necesidades de enfermos incurables. Esta asociación inaugura en 1874, en París, el primer Hospice des Dames du Calvaire. Con la misma iniciativa

se fundan diversos *hospices* o *calvaries* en Saint-Étienne, Burdeos, Rouen, Marsella, Bétheléen y Bruselas. En 1899 Anne Blunt Storrs fundó el Calvary Hospital de Nueva York. La maisons de Jeanne Garnier, en París, el Calvary de Nueva York y otros centros similares, siguen siendo hoy prestigiosas instituciones en las que muchas personas se dedican a los tratamientos paliativos de enfermos con cáncer de fase avanzada.

Sin conexión con los anteriores, en 1879 la madre Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad, estableció en Dublín Our Lady's Hospice, y en Londres, en 1905, el St. Joseph's Hospice. Al tiempo otras *protestant homes* abrieron sus puertas también en Londres para atender enfermos de tuberculosis y algunos enfermos de cáncer. En uno de ellos, el St. Luke's Home for the Dying Poor, trabajó siete años, hasta 1948, Cicely Saunders como enfermera voluntaria.

3. Cicely Saunders y el St. Christopher's Hospice

Cicely M. Saunders nació el 22 de junio de 1918 en Barnet, a unas pocas millas del norte de Londres (figura 1). Tuvo dos hermanos más pequeños, John y Christopher. Su familia era acomodada y no le faltó una buena educación y todo tipo de entretenimientos. Quiso estudiar Enfermería pero sus padres no estaban conformes. Decidió por ello estudiar en St. Anne's College, Oxford, Política, Filosofía y Economía pensando que sería útil si en el futuro comenzaba a trabajar como secretaria de algún político, empleo que a ella se le antojaba divertido.



Aunque sus estudios iban bien, la separación de sus padres y el estallido de la segunda guerra mundial en 1939 le hicieron pensar que era el momento de hacer algo más útil. Dejó Oxford y volvió para formarse como enfermera en la Escuela del St. Thomas's Hospital Nightingale School, en Londres. Dado su trabajo excelente como enfermera, los responsables del hospital quisieron que se quedara en sus salas. Pero ante sus problemas de espalda, los médicos le aconsejaron buscar otro tipo de tarea cuando se graduó en 1944.

Cicely Saunders quería estar cerca de los enfermos por lo que decidió graduarse como trabajadora social sanitaria. Como parte de su nueva preparación volvió al St. Anne's, de Oxford, para estudiar Teoría Política y Administración Pública y Social.

¿Por qué una mujer así decidió dedicar su vida a los moribundos? La respuesta hay que buscarla en sus creencias religiosas. De joven no era creyente pero tuvo una conversión fulgurante en 1945 que la llevó a acercarse a los Evangelios. Años más tarde entendió que trabajar con los moribundos era una manera de agradecer a Dios su fe. Esto ocurrió cuando conoció a David Tasma,

en 1947. David Tasma era un judío polaco de unos 40 años, camarero de profesión, con un cáncer inoperable y sin nadie a su lado. Saunders le atendía profesionalmente como trabajadora social, pero su relación se convirtió en enamoramiento mutuo y en una de las influencias más determinantes de lo que más tarde sería el movimiento *Hospice*. David encontró el sentido de su vida y el de su enfermedad hablando con Saunders de cómo ayudar a otros enfermos que estuvieran en circunstancias similares. Ambos comenzaron a pensar en un sitio distinto en el que padecer una enfermedad incurable no fuera tan doloroso como lo fue para David, con un personal entrenado y hábil en tratar el dolor y que al tiempo se ocupara con delicadeza de atender también otras necesidades. Cuando David falleció, Cicely Saunders ya sabía qué hacer con su vida.

Cicely Saunders compaginó su labor como trabajadora social con actividades de voluntariado por las tardes en St. Luke's Home for the Dying Poor, luego llamado St. Lukes Hospital, una casa para moribundos llevada por religiosas en Bayswater, Londres. En St. Lukes se dedicó a la lectura de las memorias anuales del centro. En ellas se recogían muchos comentarios del fundador, el doctor Howard Barret, sobre el tipo de trabajo que allí se realizaba. Estas ideas Saunders las reconoce como de la mayor influencia en los planes iniciales del St. Christopher's.

Resueltos sus problemas de salud y no contenta con dedicar las tardes a los enfermos, pidió permiso para trabajar como enfermera también por las noches. El doctor Barret, le contestó que si de verdad lo que quería era ayudar a los enfermos debía estudiar Medicina: «*Vaya a estudiar Medicina –le dijo– son los médicos los que abandonan a los enfermos*». Y así, con 33 años, vuelve a las aulas por cuarta vez. Estudia en St. Thomas's Hospital Medical School y a los 40 años, en 1957, se gradúa como médico. También en este período compagina sus estudios con su trabajo como voluntaria en St. Lukes. Entre 1958 y 1965 trabaja e investiga sobre el cuidado de los enfermos terminales en el St. Joseph's Hospice, de Londres, uno de los *hospice* de las Hermanas Irlandesas de la Caridad. Allí escuchaba a los pacientes, tomaba notas, hacía registros y monitorizaba los resultados de control del dolor y otros síntomas de los enfermos. Aplica lo aprendido en St. Lukes's en St. Joseph's y así introduce la administración de opiáceos cada cuatro horas; ayuda a las religiosas a ser más eficaces en el cuidado de estos pacientes. Su método de trabajo y sus resultados comienzan a ser conocidos. Ella aprende todo lo que puede y sueña con construir un lugar para trabajar así, para investigar y para enseñar a otros.

Así relata ella misma los comienzos del St. Christopher's: «La semilla a partir de la cual creció el Hospice fue una donación de 500 libras hecha por un hombre del gueto de Varsovia que murió de cáncer en un hospital de Londres en 1948. (...) 19 años más tarde fueron ingresados los primeros pacientes: la donación

inicial había aumentado a 500.000 libras cuando se abrió el *Hospice*». Hoy, el St. Christopher's –siendo el prototipo de los hospitales para incurables– «tiene sus propias características, procedentes de la personalidad de su equipo y, sobre todo, de su fundamento cristiano».

En el año 1961 se constituyó el grupo fundacional de St. Christopher's Hospice que trabajó y discutió las bases y objetivos de su actividad hasta 1965. Después, esas bases fueron recogidas en una declaración fundacional. En ella, y bajo el epígrafe «El objetivo de St. Christopher's Hospice», se lee lo siguiente:

«El St. Christopher's Hospice está basado en la fe cristiana en Dios, a través de Cristo. Su objetivo es expresar el amor de Dios a todo el que llega y de todas las maneras posibles; en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona como hombre que es, apreciada por Dios y por los hombres. Sin barreras de raza, color, clase o credo».

FIGURA 2: SAINT CHRISTOPHER'S HOSPICE, EN SYDENHAM, SUR DE LONDRES.
PRIMER CENTRO MONOGRÁFICO PARA ENFERMOS TERMINALES



El St. Christopher's fue inaugurado en Londres en julio de 1967, en la zona sur de la ciudad (figura 2). Dos años más tarde incorporó los cuidados domiciliarios dependientes de la institución. El término «*hospice*» se mantuvo

ya que resultaba un nombre intermedio entre hospital y hogar, y reflejaba bien la idea de lo que se pretendía conseguir: un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido, la hospitalidad, de un hogar. Algunas de las personas que intervinieron en el proyecto alcanzaron, más tarde, renombre internacional.

El libro *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*, dirigido por Saunders, fue publicado por primera vez en Londres a finales de la década de los setenta. En diversos capítulos se recoge toda la experiencia del equipo del St. Christopher's en sus primeros años de trabajo, y de él se han seguido sucesivas ediciones en varios idiomas, también en castellano. Bajo el mismo título Saunders ya había publicado diversos trabajos en los años 1966 y 1967 en revistas especializadas. Saunders ocupó la dirección médica del St. Christopher's hasta 1985 para pasar a hacerse cargo de la gestión y administración del hospital, aunque siempre siguió en contacto con enfermos y médicos. Cada año la atención del St. Christopher's alcanza a más de 1.200 pacientes. La actividad global de los diferentes equipos que forman parte de St. Christopher's atiende más de 350 pacientes cada día, principalmente del sudeste de Londres, Bromley y Croydon.

Para terminar este breve repaso al núcleo de origen del movimiento *Hospice*, la mejor manera es conocer la descripción que el propio St. Christopher's hace de sí mismo:

«El St. Christopher's Hospice es una Fundación Cristiana con un personal y un equipo de voluntarios de muchas religiones o de ninguna. Es una Fundación Médica que trabaja por mejorar la calidad de la vida que resta a personas aquejadas de enfermedades malignas avanzadas o del sistema nervioso central y al grupo de las personas de mayor edad. Está abierto a todo el que necesita sus cuidados, sin discriminación de raza, creencias o poder adquisitivo. Las solicitudes de admisión proceden de los médicos del paciente y la comunicación y contacto cercanos asegura la continuidad del cuidado. Los pacientes se mueven entre el Hospice, sus propios domicilios y sus anteriores hospitales.

El equipo de atención domiciliaria trabaja en coordinación con el equipo de asistencia primaria de la zona, dentro de un radio flexible de siete millas del Hospice. Hay camas disponibles si surge necesidad. La mayoría de los pacientes son atendidos en las Consultas Externas y algunos acuden al Hospital de Día. El Hospice tiene un programa a largo plazo de investigación clínica sobre alivio del dolor y otros síntomas terminales. Está también involucrado con estudios psicológicos sobre las necesidades de soporte del enfermo moribundo y sus familias, y de evaluación de sus prácticas, tanto para los enfermos ingresados como para los que se atienden en sus casas. St.

Christopher tiene disponible un programa de enseñanza multidisciplinar para personal de otros centros especializados, médicos generales, enfermeras y otros profesionales así como para su propio personal».

Saunders nunca dejó de trabajar por los enfermos. Aunque abandonó su participación activa en St. Christopher's en 1985, en 2002 constituyó la Cicely Saunders Foundation, para promover la investigación en cuidados paliativos. Según la nota necrológica que publicó *Times*, de Londres, hace muchos años dijo que preferiría morir de cáncer, pues le daría tiempo para reflexionar sobre su vida y poner en orden sus asuntos materiales y espirituales. Y así ocurrió. Cicely Saunders, la mujer que transformó el cuidado de los moribundos, falleció por cáncer de mama el 14 de julio de 2005, en St. Christopher's, a los 87 años de edad. Culminó así una vida dedicada a promover un mejor cuidado de los enfermos con procesos incurables.

4. El desarrollo inicial en el Reino Unido y en otros países

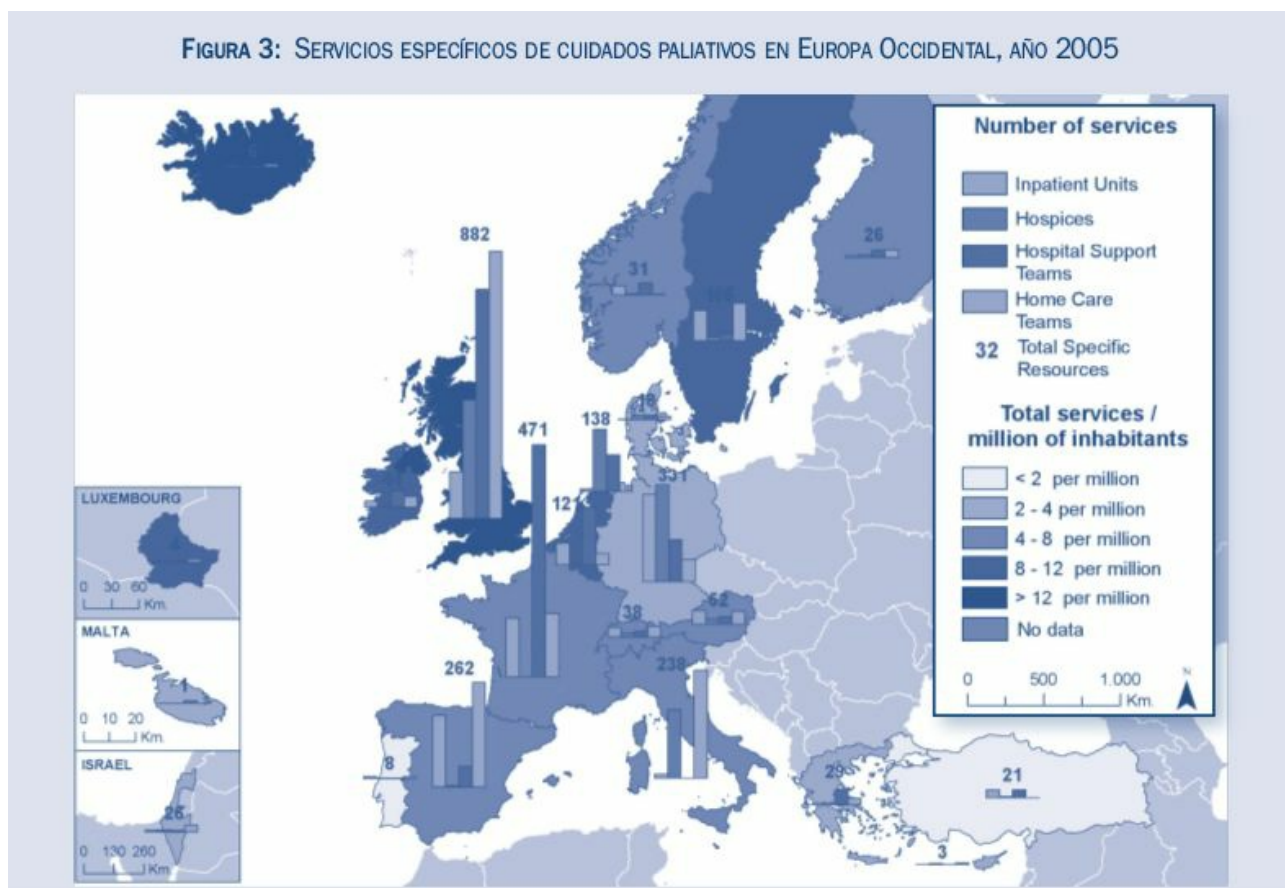
Esta mentalidad o filosofía de trabajo fue imitada pronto en el Reino Unido y comenzaron a surgir nuevos centros que siguieron denominándose *hospice*. Aunque Saunders no quiso fundar ninguna asociación, al conjunto de programas que surgieron se les agrupó desde entonces con el nombre de movimiento *Hospice*.

En 2006, en el Reino Unido, había unas 220 unidades de hospitalización con un total de 3.180 camas para enfermos terminales. Aunque la mayoría de los *hospice* tienen una media de 30 camas, los más grandes –St. Joseph’s y St. Christopher’s– tienen unas 60 camas. Los *hospice* no se han convertido en sitios para morir. Los datos muestran que más del 45% de los enfermos que ingresan en estos centros son dados de alta hacia su domicilio. Pero el desarrollo del sistema *hospice* no terminó en los centros monográficos de hospitalización. Los primeros años de los *hospice* dieron lugar a otros modos de trabajar que se exportaron luego a otros países: equipos de atención a domicilio, centros de día y equipos de soporte hospitalario.

En Canadá, en los primeros años de la década de los setenta, profesionales de Winnipeg y Montreal introdujeron el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos agudos. Cabe destacar la figura de Balfour Mount, que inauguró la Unidad del Royal Victoria Hospital en Montreal en 1975. A Canadá se debe la expresión «cuidados paliativos», que parece apropiada para describir mejor la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes terminales ya que el concepto *hospice* se refiere más a la estructura física de una institución.

En Europa los cuidados paliativos se desarrollaron a partir de finales de los años setenta. Los trabajos de Vittorio Ventafridda, en Milán, sobre el tratamiento del dolor oncológico, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (European Association for Palliative Care, EAPC) y la implantación de políticas institucionales por algunos gobiernos, han sido algunos de los hitos determinantes de su desarrollo (figura 3).

FIGURA 3: SERVICIOS ESPECÍFICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EUROPA OCCIDENTAL, AÑO 2005



En España, a principios de la década de los ochenta, un grupo de médicos, en distintas partes de la geografía, se interesó en mejorar la asistencia, el tratamiento del dolor y el de otros síntomas en la fase terminal. En ese momento la medicina paliativa ya mostraba un desarrollo amplio en el Reino Unido e incipiente en otros países europeos y en América. Los pioneros de la medicina paliativa española se formaron en la nueva disciplina en centros del Reino Unido, Canadá e Italia. Después, trabajando de modo independiente, pusieron en marcha programas de paliativos en diversos hospitales de Canarias, Barcelona y Madrid. Con el nuevo modo de trabajar y la ayuda de otros profesionales que también se entusiasmaron con difundir la filosofía de cuidados paliativos, a través de cursos, artículos y conferencias, comenzó el desarrollo de muchos nuevos equipos. Un proyecto de la sanidad pública, auspiciado por la OMS en Cataluña, influyó profundamente en el resto de España. Dos instituciones se han hecho acreedoras del título de pioneros de la medicina paliativa en España: la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) desde 1991 promovió decenas de equipos de atención domiciliaria por toda España y la Orden de los Hermanos Hospitalarios de San Juan de Dios puso en marcha muchas unidades de cuidados paliativos en hospitales, la primera de ellas en Pamplona en 1991.

5. Tendencias actuales en medicina paliativa

Los cuidados paliativos han mantenido su filosofía inicial desde la puesta en marcha de los primeros programas de esta especialidad en el Reino Unido hasta la actualidad. Pese a ello algunos aspectos han evolucionado, especialmente en Europa donde los servicios específicos de cuidados paliativos se cuentan por centenares.

En muchos países los cuidados paliativos no se desarrollan en centros monográficos u *hospices*. Son cada vez más frecuentes las unidades de cuidados paliativos situadas en centros de pacientes agudos, en centros oncológicos y en hospitales universitarios. Además de las unidades hospitalarias y de equipos de atención domiciliaria que aplican cuidados paliativos, existen en los hospitales generales de muchas ciudades lo que se denomina equipos de soporte hospitalarios o equipos móviles. Se trata de equipos de consultores que, sin tener camas asignadas, orientan en el cuidado y tratamiento de los pacientes. También se han desarrollado programas de cuidados paliativos en residencias de ancianos o casas de cuidados (*nursing homes*), como a veces se denominan en países sajones. Algunos programas de cuidados paliativos domiciliarios han sido entrenados para atender también otras situaciones médicamente complejas, de enfermos terminales o no, que necesitan un alto nivel de intervención en pacientes especiales con distintas patologías. También se han desarrollado, particularmente en el Reino Unido, programas en forma de centros de día para pacientes que necesitan cuidados paliativos. Más recientemente, los equipos de cuidados paliativos no se circunscriben a trabajar en un solo ámbito, sino que en algunos países o regiones atienden a los pacientes allí donde se encuentren: interviniendo bien en el hospital, bien en el domicilio o en una residencia de mayores cuando es necesario.

La tendencia que se observa en la mayoría de los países europeos es incluir la medicina paliativa como parte de la cartera de servicios de los programas nacionales de salud. En este sentido se pronunció el Consejo de Europa en el año 2003 a través de su recomendación número 24 al Comité de los Ministros de los Estados Miembros: Recomendación clave n.º 1: «Es necesario adoptar políticas sanitarias, legislativas y cualquier otra medida necesaria para desarrollar una política marco para cuidados paliativos de un modo coherente y amplio en todo el territorio nacional».

No es una novedad que los cuidados paliativos se hayan considerado una parte integral del Sistema Nacional de Salud. Por ejemplo, Francia en el año 2002 promulgó un programa nacional para el desarrollo de los cuidados paliativos en los siguientes tres años. Del mismo modo, en 1991, en la región de Cataluña (España) la OMS apoyó un programa piloto de cuidados paliativos

cuyos resultados a los 10 años han sido ampliamente reportados en publicaciones científicas especializadas. También en Italia recientemente se impulsó una ley nacional que promueve la formación de centros regionales de cuidados paliativos con responsabilidades sobre la asistencia, formación e investigación de cuidados paliativos en su área.

Otra orientación novedosa en Europa es la inclusión de los cuidados paliativos dentro de las universidades. Cada vez son más las que han promovido cátedras de Medicina Paliativa. Es ésta una realidad en países como Noruega, Reino Unido, Suiza, etc. Son numerosos los trabajos doctorales que se han centrado en cuidados paliativos. También son cada vez más numerosas las facultades de Medicina y las escuelas de Enfermería que han incluido los estudios de Medicina Paliativa en el pregrado. En Austria, un hito en el desarrollo de los cuidados paliativos lo constituyó la implantación en el currículo de enfermería de una asignatura de cuidados paliativos para cursar en todas las escuelas de enfermeras de Austria.

Una tendencia positiva que se observa en Europa es la inclusión de los temas relativos a la medicina paliativa dentro del plan de formación de los nuevos especialistas en oncología. Es creciente el número de departamentos de oncología que incluyen programas o unidades medicina paliativa entre sus servicios.

Algunas asociaciones médicas promueven congresos, reuniones científicas y publicaciones especializadas que cubren cuidados paliativos y tratamientos de soporte en enfermos oncológicos. La Asociación Europea de Oncología impulsa la creación de una red de centros de excelencia en oncología que para ser así reconocidos deben disponer de programas integrados de medicina paliativa para sus pacientes.

Los profesionales de la medicina y los gestores de la salud cada vez están más concienciados de que la medicina paliativa no debe aplicarse solamente en enfermos oncológicos. Los cuidados paliativos deben extenderse y adaptarse para beneficiar a todos los pacientes que atraviesan situaciones similares con diagnósticos distintos del cáncer.

De modo análogo, progresivamente se aprecia que «cuidados paliativos» no es sinónimo de cuidados terminales. Como dice la oms en la nueva definición que ha adoptado: los «cuidados paliativos» son también aplicables en los inicios de la enfermedad, en combinación con otras terapias que van dedicadas a prolongar la vida, como es la quimioterapia o la radioterapia, y también incluyen aquellos procedimientos diagnósticos complementarios que pueden ser necesarios para comprender mejor y manejar de mejor modo las complicaciones

clínicas y los problemas sintomáticos de enfermedades avanzadas.

Existe una fuerte tendencia al reconocimiento de cuidados paliativos como una nueva disciplina, especialidad médica o área de capacitación específica. En Europa, la medicina paliativa solo tiene el estatus de especialidad en el Reino Unido e Irlanda. En Alemania, Polonia, Rumanía y Eslovaquia se considera ya como subespecialidad médica. Este mismo camino de la subespecialidad es el que están siguiendo al menos once países más. En España, como en Francia, se trabaja por el reconocimiento de medicina paliativa como «Área de Capacitación Específica». Se trataría de una certificación (subespecialidad) a la que se llegaría tras un nuevo período de formación específico y después de obtener otra especialidad previa como oncología médica, oncología radioterápica, medicina interna, anestesia, geriatría o medicina de familia.

En la actualidad no existe uniformidad normativa de certificación en medicina paliativa, entre diversos países europeos. Disponer de criterios conservadores para la obtención de la especialidad o subespecialidad beneficiaría sin duda a esta disciplina y facilitaría un mayor reconocimiento que ya merece por su historia y desarrollo actual.

Bibliografía

Annual Report and Year Book 1990-91, St. Christopher's Hospice. Londres: St. Christopher's Hospice, 1991.

Eve A, Smith AE. Survey of Hospice and Palliative Care inpatient units in the UK and Ireland. Palliative Medicine 1996; 10 (1): 13-21.

Gómez Batiste X, Fontanals D, Roca J, Borrás JM, Viladiú P, Stjernswärd J, Rius E. Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: Results in 1995. Journal of Pain and Symptom Management 1996; 12 (2): 73-78.

Hospice Foundation of América. What is Hospice? <http://www.Hospicefoundation.org>.

Riera J. Aproximación a la Historia de la Medicina. Valladolid: Ediciones de la Universidad de Valladolid, 1982; 223.

Saunders C. Hospice Evolution. Nursing Times 1986; 82 (42): 28-30.

Saunders C. La filosofía del cuidado terminal. En: Saunders CM (ed.). Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat, 1980: 259-272.

World Health Organization. National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines (2.^a ed.). Geneva: World Health Organization 2002.

3. Principios generales de control y evaluación de síntomas

1. Introducción

A la existencia de una enfermedad incurable y progresiva se sigue, casi indefectiblemente la presencia de múltiples síntomas, intensos y cambiantes. Se entiende entonces que uno de los instrumentos básicos para alcanzar el objetivo terapéutico de un máximo de bienestar o la mejora en la calidad de vida es, precisamente, el control de síntomas.

Se abordan en este capítulo los principios generales que rigen el control sintomático en un paciente con enfermedad avanzada o terminal. También se tratan algunos principios importantes en el uso de medicación en medicina paliativa. Todo ello sirve de introducción o marco general para el bloque de capítulos siguientes en los que se considera el manejo del dolor y otros problemas sintomáticos frecuentes en la enfermedad avanzada.

Por su importancia se enfoca el tema de control sintomático de modo independiente, pero no debe olvidarse que el tratamiento de los síntomas, físicos o emocionales, es un instrumento más del cuidado paliativo. Junto a un eficaz abordaje de los síntomas no puede faltar ni el apoyo emocional, ni una comunicación adecuada con el paciente, ni la atención de la familia. Al mismo tiempo este modo de trabajar centrado en los síntomas, muchas veces exige como condición previa una ubicación adecuada, un entorno que facilite el cuidado y un equipo experto de diversos profesionales trabajando coordinadamente por mejorar la situación.

2. Los síntomas en la enfermedad avanzada

En medicina, síntoma es la referencia subjetiva que un enfermo aporta con su percepción sobre algo anómalo o un cambio en su estado de salud. El término «síntoma» se contrapone a signo clínico, que es un dato objetivable. Hablamos, por tanto, de sensaciones o percepciones del propio paciente que se ven influidas no solo por la patología que subyace bajo el síntoma, sino también por la influencia de muchos otros factores que pueden verse alterados en una situación de enfermedad. Cuando se trata de control de síntomas en la enfermedad avanzada debe realizarse siempre una evaluación multidimensional del paciente. Entre otros factores que pueden influir en la expresión de un síntoma debe considerarse el malestar emocional, el modo de afrontar la enfermedad, la personalidad del paciente, preocupaciones de índole espiritual, y por supuesto aspectos relacionados con su situación familiar y social. Por ejemplo, en un paciente determinado, una puntuación de 8/10 en intensidad del dolor puede ser el resultado de nocicepción más cierto nivel de somatización, la necesidad de una compensación química difícil de establecer, y cierto grado de confusión mental o delirium, que lleva a aumentar la exteriorización del dolor. La evaluación multidimensional debería ayudar a reconocer cuál es la carga de las diferentes dimensiones en la expresión del síntoma del paciente. Los hallazgos de la evaluación serán determinantes a la hora de hacer un plan de cuidado. Una interpretación simple, unidimensional, de la intensidad del dolor de ese paciente podría llevar a asumir que se podría conseguir un éxito completo usando sencillamente dosis cada vez más altas de analgésico con ese paciente. Este modo equivocado de proceder podría conducir a la utilización de dosis masivas de opioides, provocando efectos graves de toxicidad en el paciente y un empeoramiento global de su situación clínica. El paciente seguiría puntuando alto en una escala de dolor, posiblemente su confusión habría empeorado, y el malestar emocional habrá alcanzado también al entorno del enfermo. Es fundamental que el médico que trabaja con pacientes con enfermedad avanzada en situación crítica sea capaz de reconocer y abordar todos los aspectos que contribuyen a la manifestación de un síntoma.

En situación de enfermedad avanzada la norma es que los pacientes presenten síntomas múltiples, intensos y cambiantes. Esto es así prácticamente siempre cuando la enfermedad que subyace es el cáncer. Sin embargo, otros procesos terminales, como la demencia o las enfermedades crónicas, tienden más a ser oligosintomáticas y algo más estables desde el punto de vista clínico. Por lo general, cuando un paciente con cáncer llega a una unidad de cuidados paliativos presenta de media entre 4 y 10 síntomas distintos. Los más prevalentes (hasta el 80-90%) son los del síndrome sistémico, que se asocian a enfermedad avanzada: debilidad, anorexia y pérdida de peso. La frecuencia del

dolor oscila entre el 70 y 80%. Dos de cada tres pacientes se quejarán de sequedad de boca si se les pregunta.

Algunos síntomas como las alteraciones neurológicas o la confusión mental pueden ser menos prevalentes en la población de enfermos atendidos por un equipo de cuidados paliativos. Sin embargo, la exploración debe buscar cuidadosamente la presencia de estos síntomas porque suelen ir acompañados de un gran impacto emocional tanto en el paciente como en su familia. En la tabla 1 figura la situación sintomática de pacientes que consultan al Equipo de Medicina Paliativa de la Clínica Universidad de Navarra.

TABLA 1. FRECUENCIA DE LOS DIEZ SÍNTOMAS MÁS IMPORTANTES (VALORADOS CON CUESTIONARIO ESAS) EN 390 ENFERMOS ONCOLÓGICOS EN EL MOMENTO DE LA PRIMERA CONSULTA AL EQUIPO DE MEDICINA PALIATIVA DE LA CLÍNICA UNIVERSIDAD DE NAVARRA

<i>Síntomas</i>	<i>Prevalencia</i>	<i>Intensidad</i>		
		<i>Leve</i>	<i>Moderada</i>	<i>Severa</i>
Dolor	71%	30%	52%	20%
Cansancio	90%	12%	52%	37%
Náuseas	33%	55%	36%	9%
Depresión	82%	23%	50%	26%
Ansiedad	69%	33%	49%	19%
Somnolencia	65%	29%	54%	17%
Disnea	31%	52%	39%	10%
Anorexia	82%	18%	37%	45%
Insomnio	68%	26%	44%	29%
Índice de malestar general		19%	60%	17%

La historia natural de ciertos tumores se asocia con frecuencia a determinados síndromes. Algunos tumores como el mieloma, el cáncer de mama o el cáncer de próstata pueden provocar como manifestaciones únicas la presencia de metástasis óseas. Algunos autores hablan de un síndrome pélvico para referirse al conjunto de manifestaciones que se dan en la situación avanzada de muchos tumores digestivos y genitourinarios. También los tumores de cabeza y cuello cursan de modo característico con dolor, infecciones locales y trastornos de la deglución y respiración. Algunos autores han definido el concepto «agrupaciones» o «racimos de síntomas» como la presentación simultánea de tres o más síntomas por estar relacionados unos con otros.

Así, por ejemplo, se suele hablar de que en el cáncer de páncreas muchas veces se puede identificar una agrupación formada por astenia, anorexia, delgadez extrema y desánimo. Un mismo sustrato fisiopatológico justificaría la aparición de ese grupo de síntomas. En los tumores de páncreas la existencia de niveles elevados de citoquinas podría explicar la existencia simultánea de los síntomas descritos. El estudio de las asociaciones de síntomas tiene sentido, ya que permite un abordaje más global de los problemas del paciente con cáncer; sin embargo, es un campo en el que los resultados son todavía muy preliminares.

3. Tratamientos sintomáticos y tratamientos específicos

El médico cuando aplica cuidados paliativos debe identificar aquellas situaciones en las que la mejoría sintomática vendrá de la mano del tratamiento específico de la enfermedad subyacente, aun cuando ésta esté en progresión. Nos referimos, por ejemplo, a enfermedades que cursan con insuficiencia de órgano, como la insuficiencia cardiorrespiratoria crónica. También en fases avanzadas los broncodilatadores, cardiotónicos, diuréticos y vasodilatadores tienen un papel destacado. Por eso en estos casos el médico responsable del paciente deberá trabajar en estrecha relación con el especialista correspondiente. Algo parecido ocurre en algunos tumores diseminados que conservan todavía la capacidad de respuesta a tratamientos oncológicos específicos. Es el caso, por ejemplo, de tumores hormonodependientes como el cáncer de mama y de próstata; carcinoma microcítico de pulmón; algunos tumores gastrointestinales como el carcinoma de colon en situación avanzada; el mieloma y otros tumores hematológicos, etc. Éstas y otras situaciones pueden beneficiarse de un tratamiento oncológico específico siempre que la situación funcional del paciente lo permita, los riesgos de toxicidad sean aceptables y el paciente preste un consentimiento debidamente informado.

Entre los tratamientos oncológicos, la radioterapia con intención paliativa ocupa un lugar importante. La radioterapia resulta particularmente eficaz en el control de síntomas cuando la base es la interferencia que el tumor local produce con las estructuras normales mediante la compresión o la infiltración. Se puede indicar radioterapia para el control del dolor cuando se debe a metástasis óseas o compresión tumoral sobre vísceras; también se aconseja para aliviar la presión local en metástasis cerebrales, compresión medular, compresión de troncos nerviosos, etc; con radioterapia se pueden aliviar síntomas obstructivos como la disfagia y el síndrome de vena cava superior. La radioterapia hemostática puede controlar hemoptisis, hematuria, rectorragias o sangrado vaginal.

Otros especialistas manejan algunas técnicas o modernos procedimientos específicos de la mano de los cuales pueden venir alivios sintomáticos rápidos e importantes. Nos referimos, por ejemplo, a la utilización de prótesis endoluminales mediante las cuales puede aliviarse una colostasis, la obstrucción esofágica bronquial, o ureteral y a otras intervenciones que se desarrollan en terapia del dolor o control sintomático en diversas especialidades, como la fenolización del plexo celíaco que aplican endoscopistas digestivos o la vertebroplastia practicada por traumatólogos entrenados. Nunca se insistirá demasiado en que trabajar con pacientes con enfermedad avanzada exige un esfuerzo suplementario de coordinación y comunicación entre especialistas.

4. Principios del control de síntomas de la enfermedad avanzada

Un planteamiento científico del control sintomático podría resumirse en los puntos siguientes: evaluación, explicación, tratamiento individualizado, supervisión y atención a los detalles. Este modo de plantear el tema viene desarrollándose desde Robert Twycross, uno de los primeros especialistas en medicina paliativa formado junto a Cicely Saunders. Los elementos enumerados pueden ser válidos para cualquier clínico y ante cualquier patología, pero tienen sus matizaciones cuando se aplican a la situación terminal en el cáncer o en otras enfermedades.

Evaluar antes de tratar

El tratamiento va a depender del mecanismo patológico que subyace al síntoma. Para comprenderlo mejor y poder abordarlo hay que calibrar intensidad, calidad, factores desencadenantes, situaciones que alivian, etc. Un mismo síntoma puede estar provocado por diferentes causas; por ejemplo, los vómitos de la hipercalcemia y los vómitos de la hipertensión intercraneal. También es importante entender cuál es la importancia relativa que un síntoma tiene para el paciente. De este modo podremos adaptar nuestro tratamiento a las prioridades que el enfermo marca. Se trata, por tanto, de entender el síntoma, de comprenderlo, de abarcarlo. Solo así será posible el alivio.

Conviene acostumbrarse a *dudar del cáncer*. No siempre la progresión de un tumor es la causa de los síntomas que presenta un paciente oncológico. Deben considerarse otras causas posibles: el tratamiento, la debilidad, procesos intercurrentes, patología previa.

Explicar las causas

Explicar el mecanismo subyacente a un síntoma en términos sencillos de comprender por el enfermo supone el comienzo del tratamiento del síntoma. Todos experimentamos que se suele tener más miedo a lo desconocido. Conocer los motivos disminuye la preocupación y el miedo del paciente. No hace falta insistir en que las explicaciones deben darse de modo que puedan comprenderse bien tanto por el paciente como por la familia. La familia pasa por los mismos miedos y se interroga del mismo modo buscando el porqué de las cosas.

Explicar qué es lo que puede estar pasando supone un refuerzo importante de la relación médico-paciente. Si se omiten las explicaciones el paciente puede sentir que su situación está envuelta en misterio. Sería tremendo que pensara

«ni los médicos saben lo que me pasa».

Trazar una estrategia terapéutica

La mayor parte de los pacientes tendrá varios síntomas para abordar. La evaluación ha detectado cuáles son las prioridades. A muchos pacientes les ayuda establecer plazos para el control: «parte del malestar desaparecerá cuando se alivie el estreñimiento, después veremos lo de su apetito: primero tenemos que conseguir que descanse, después de esto veremos si hace falta ayudarle con el ánimo».

Cuando se establece el tratamiento éste no debe limitarse a prescribir medicación. Deben adoptarse medidas generales no farmacológicas que ayuden a conseguir su objetivo y que es importante que el paciente conozca bien. Por ejemplo, el prurito se alivia en la mayoría de los pacientes sin recurrir a antihistamínicos, cremas hidratantes aplicadas sobre la piel seca varias veces al día y el uso de lociones en vez de jabón es muchas veces suficiente. Se deben prevenir también los efectos secundarios, hablando de ellos antes de que aparezcan, prescribiendo medicación si es necesario. Por ejemplo, casi todos los pacientes que toman opioides se vuelven estreñidos, por este motivo tenemos que darles laxantes.

El tratamiento debe mantenerse del modo más sencillo posible. Se indicará cuál es la medicación pautada y también qué fármaco se puede utilizar como «extra» cuando un síntoma se descontrola: «y si tiene dolor puede tomar este comprimido azul que se llama ...». Es elemental que el tratamiento esté escrito en detalle. También cuando el paciente permanezca en su domicilio. Indicaciones sobre el nombre del fármaco, horas a las que hay que tomarlo, intención con la que se da, medicación a demanda, todo ello debe quedar reflejado en detalle.

El médico que prescribe debe conocer muy bien los criterios sobre el uso del fármaco y las vías de administración que se exponen más adelante.

Monitorizar los síntomas

Ya se ha señalado que los síntomas de la fase terminal no solo son múltiples, sino muy cambiantes. Monitorizar síntomas es objetivarlos en la historia clínica de tal manera que sea sencillo evaluar de modo continuado cómo evoluciona el paciente, en esto como en otros muchos aspectos del cuidado terminal, el papel del personal de enfermería puede ser clave. En algunos casos, por ejemplo,

cuando se está realizando un trabajo de investigación, la monitorización será más compleja. De ordinario puede bastar la comunicación verbal con el paciente o el uso sistemático de sencillas escalas analógicas visuales para evaluar uno o varios síntomas como el dolor, la dificultad respiratoria, el cansancio, etc.

Uno de los métodos más utilizados en la práctica clínica diaria, y que al tiempo facilita comparar resultados con otros equipos, es el sistema de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS). El ESAS consiste en un conjunto de diez escalas visuales numéricas, presentadas para anotar en una hoja impresa, que exploran síntomas frecuentes de los enfermos avanzados: dolor, debilidad, falta de apetito, náuseas o vómitos, somnolencia, ansiedad, desánimo, dificultad para dormir, bienestar global y dificultad respiratoria. Se trata de un instrumento sencillo y de fácil realización. Ha sido validado tanto en grupos de pacientes en fase terminal como en pacientes que están recibiendo tratamientos oncológicos. El ESAS ha servido para realizar múltiples estudios sobre control de síntomas y también trabajos sobre calidad de asistencia en equipos de paliativos. En la figura 1 se presenta la hoja de recogida de datos del ESAS.

Atención a los detalles

Es mucho lo que puede hacerse para aliviar los síntomas. Pero con frecuencia el enfermo percibe que no es suficiente para detener la enfermedad. Por eso en el cuidado de estos pacientes los detalles cuentan mucho por que el enfermo los valora más. Así en la entrevista con el paciente debe cuidarse la presencia y el saludo; es importante la comunicación que se hace sin palabras, con el contacto al saludar, con el gesto, con la actitud o la posición que se mantiene en la habitación, etc.; hay que cuidar el modo de explorar al paciente, siempre cargado de respeto por su intimidad y sin poner en evidencia innecesariamente su deterioro físico. Todo lo relacionado con la información y la comunicación está construido a base de detalles que el profesional debe cultivar de modo habitual. Por último, aunque pueda parecer superfluo, hay que insistir en que estos enfermos necesitan más tiempo que otros. Transmitir calma y obrar sin precipitación ayudan sobremanera a estos pacientes. La actitud del médico debe transmitir algo esencial en el cuidado terminal: rigor y minuciosidad.

FIGURA 1: CUESTIONARIO DE EDMONTON PARA LA EVALUACIÓN DE SÍNTOMAS FRECUENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS (ESCALA ESAS)

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada cansado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más cansado que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se puedan imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Nada somnoliento	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
El mejor apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Nada de apetito
Duelmo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Otro problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Especificar otro problema												

Otros principios

Los médicos con experiencia en la atención de pacientes avanzados podrían añadir aquí muchos otros elementos importantes cuando lo que se pretende es controlar síntomas. Enumeramos sucintamente algunos principios más:

- El liderazgo médico debe estar bien definido: el enfermo tiene que saber quién es el médico de referencia, quién es el responsable último de su cuidado. Qué otros especialistas intervienen y en qué áreas.

- Ante situaciones «intratables» la colaboración con otros especialistas es esencial. El médico que no sepa qué hacer en una determinada situación compleja debe recurrir con rapidez a otro colega que pueda orientar sobre cómo proceder.

- *Debe mantenerse en lo posible la esperanza de alivio del síntoma. Cuando esto no sea razonable esperararlo, el médico debe reconocerlo ante su paciente.*

Su buen hacer le llevará a fijar otro objetivo asequible a la vista que sí se pueda conseguir en un plazo corto. Por ejemplo, «estos edemas de las piernas son difíciles que desaparezcan, no suelen traer complicaciones. De lo que tenemos que ocuparnos ya es de conseguir que duermas mejor por las noches y que pases las mañanas más despejado».

– Siempre, supervisión continuada y reevaluación regular. Los síntomas, insistimos, suelen ser muy cambiantes, los pacientes necesitan visitas frecuentes y un teléfono de contacto al que puedan recurrir. Esto les da seguridad, a ellos y a sus familias.

5. Principios sobre el uso de fármacos en medicina paliativa

El manejo de síntomas está ampliamente basado en el tratamiento farmacológico. Por tanto, un eficaz control sintomático requiere conocimientos amplios de farmacología clínica. No se trata solo de acertar con un fármaco para un particular síntoma. Los pacientes con enfermedad avanzada son una población vulnerable y es necesario conocer algunos factores que complican la prescripción en esta población. Como ya se ha señalado, el tratamiento ha de mantenerse tan sencillo como sea posible. Esto quiere decir que la vía de elección para la administración de medicamentos será la más sencilla, y casi siempre esta vía es la oral. Será posible utilizar la vía oral hasta las últimas horas de vida en la mayor parte de los pacientes. Sin embargo, en esta fase y también en otras situaciones especiales la vía oral puede resultar impracticable. Pacientes con tumores de cabeza y cuello o con alteraciones esofágicas pueden tener dificultades para tomar medicamentos vía oral. Las náuseas y los vómitos complican también la administración de medicamentos por boca. En estos y en otros casos puede ser conveniente buscar vías alternativas.

Algunos fármacos se absorben satisfactoriamente por vía sublingual. La vía sublingual, y en general, la vía oral transmucosa ofrecen ciertas ventajas sobre la vía oral. Por una lado, la medicación se absorbe de modo más rápido y, por otro, se evita el primer paso hepático con lo que aumenta la biodisponibilidad de fármacos que se metabolizan en el hígado. A pesar de estas ventajas, pocos medicamentos pueden utilizarse por esta vía ya que apenas existen formulaciones para su uso. Por ejemplo, por vía sublingual se absorben bien los comprimidos de lorazepam. Existen también formulaciones de algunos neurolépticos como la olanzapina; recientemente se ha comercializado una presentación de fentanilo oral transmucoso para su uso en el control de las crisis de dolor. Otros fármacos que también pueden utilizarse por vía sublingual son el alprazolam y la buprenorfina.

La subcutánea es la vía parenteral más utilizada en cuidados paliativos. Las ventajas de la vía subcutánea son su sencillez y que resulta bien aceptada por los pacientes. Las inyecciones por vía subcutánea son menos molestas que las intramusculares. Además, pueden colocarse «palomillas» o cánulas subcutáneas (figura 2), que permiten la administración repetida de *bolus* intermitentes de medicación y también medicamentos mediante infusión continua subcutánea. Muchos medicamentos útiles en cuidados paliativos pueden ser administrados por vía subcutánea. Se trata de una experiencia clínica constante y contrastada. Sin embargo, en la mayor parte de los casos (ver tabla 2) se trata de un uso por una vía no aprobada.

FIGURA 2: PALOMILLAS QUE SE UTILIZAN PARA ADMINISTRAR FÁRMACOS POR VÍA SUBCUTÁNEA



La vía subcutánea pone también una vía alternativa para la hidratación de los pacientes en situaciones seleccionadas. Este procedimiento denominado antes hipodermocclisis se ha utilizado desde antiguo. Posteriormente la vía intravenosa hizo que cayera en desuso. En la actualidad, para muchos pacientes supone un modo sencillo de recibir un aporte constante de fluidos cuando la vía oral no es de elección. Por vía subcutánea se pueden administrar por gravedad cantidades de hasta un litro a lo largo de un período de unas 6 u 8 horas. Normalmente se producirá un acúmulo de suero bajo la piel palpable y visible dependiendo de la velocidad de administración que posteriormente será reabsorbido en el plazo de pocas horas. La administración de fluidos por vía subcutánea está bien contrastada y hoy en día es un procedimiento utilizado también en los domicilios.

TABLA 2: FÁRMACOS UTILIZADOS POR VÍA SUBCUTÁNEA

Uso habitual	Cloruro mórfico
	Haloperidol
	Buscapina
	Escopolamina
	Metoclopramida
	Midazolam
	Ketorolaco
	Tramadol
	Escopolamina
	Octeotride
	Calcitonina
	Granisetron
	Ondansetron
Uso esporádico	Metadona
	Clonazepam
	Furosemida
	Levomepromacina
	Clorpromacina
	Ranitidina
	Ceftriaxona
	Dexametasona
	Ketamina
	Fentanilo

La infusión de medicamentos subcutáneos de modo continuado puede conseguirse mediante la utilización de sistemas automáticos de infusión de los que existen al menos dos tipos distintos: los desechables (figura 3), de fácil utilización y bajo coste; y los dispositivos alimentados por pequeñas baterías y portátiles. Cualquiera de los dos sistemas puede conectarse a una palomilla o aguja colocada en el tejido celular subcutáneo y sujeta a la piel mediante un apósito transparente que permita examinar el acceso diariamente. Estos sistemas pueden cargarse con diversa medicación diluida en suero fisiológico según el volumen del cartucho o reservorio que se utilice. Diversas combinaciones de medicamentos pueden ser administradas por infusión continua subcutánea. Sin embargo, la estabilidad y la compatibilidad de muchas de estas combinaciones aún no se conocen bien. Debe consultarse con el farmacéutico sobre las posibilidades de utilizar una determinada combinación de fármacos.

Respecto al lugar de punción, cualquiera de las zonas que habitualmente se eligen para la administración subcutánea de insulina puede ser utilizada para la administración de fármacos en cuidados paliativos. Las zonas más habituales son la cara lateral del brazo, región subclavicular sobre el pectoral, la región abdominal, y la cara anterior del muslo.

6. Polifarmacia e interacciones en cuidados paliativos

La polifarmacia es un problema endémico en cuidados paliativos. La mayor parte de los pacientes recibe como media 4-6 medicamentos diariamente. En ocasiones pueden ser muchos más. Hay diversas causas de polifarmacia y en medicina paliativa pueden tener alguna justificación. Una causa es que se trata de hacer control sintomático y en este caso no es posible controlar la enfermedad subyacente. A veces el uso de una medicación lleva indefectiblemente a necesitar otras para controlar los efectos secundarios. Es el caso de la utilización de opioides. Los opioides sistemáticamente producen un enlentecimiento del tránsito intestinal que se traduce en estreñimiento en la mayor parte de los pacientes. Es casi obligado prescribir al mismo tiempo que un opioide un laxante o dos para evitar complicaciones posteriores como impactación fecal o necesidad repetida de enemas de limpieza. La manera de combatir la polifarmacia es considerar repetidamente si un medicamento prescrito es siempre necesario. En caso de que lo sea, también hay que pensar si existe alguna elección que permita sustituir alguno de los medicamentos ya administrados por otro que cubra ambos síntomas. En otras ocasiones un medicamento puede ser útil en un momento determinado y más adelante puede dejarse en vez de pautado solamente para utilizarlo a demanda en caso de necesidad. Es el caso, por ejemplo, de las náuseas inducidas durante los primeros días que se consumen opioides. La metoclopramida que se prescribe en estos casos, puede ser retirada al cabo de 2-3 días. En otras ocasiones, cuando no tenemos seguridad de si un medicamento va a ser eficaz, debe considerarse la posibilidad de hacer ensayos de tratamiento: se administra la medicación en plan prueba durante unos días y en caso de que no se encuentre mejoría retirarla radicalmente.

FIGURA 3: SISTEMAS DE INFUSIÓN DESECHABLES Y DIVERSAS BOMBAS PORTÁTILES PARA ADMINISTRAR MEDICACIÓN POR VÍA SUBCUTÁNEA Y FACILITAR TRATAMIENTOS EN EL DOMICILIO DEL ENFERMO



El riesgo de interacciones medicamentosas debe tenerse siempre presente, y más en los pacientes con enfermedad avanzada, con polifarmacia, con medicamentos con efecto psicoactivo o que siguen las mismas vías de metabolización hepática. El deterioro de la función renal también debe llevar a considerar las dosis de medicación que se administran.

Bibliografía

Centeno C, Rubiales AS, Hernansanz S. Hidratación por vía subcutánea en pacientes con cáncer avanzado. Rev Med Univ Navarra 2008; 52(3): 3-8.

Centeno C, Galrica Neto I, Vara Hernando F. Estudio prospective de ceftriaxona subcutánea en pacientes con cáncer terminal. Med Clin (Barc). 2008 Mar 29; 130(11): 439.

Centeno C, Vara F. Intermittent subcutaneous methadone administration in the management of cancer pain. J Pain Palliat Care Pharmacother. 2005; 19(2): 7-12.

Porta J., Gómez X., Batiste, Tuca A. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Madrid. Arán, 2004.

Twycross R, Wilcock A. Symptom management in advanced cancer. Oxon Radcliffe Medical Press, 2006.

Twycross R, Wilcock A, Charlesworth S, Dickman A. Palliative care formulary (2.^a ed.). Oxon Radcliffe Medical Press, 2007.

4. Conceptos básicos sobre el dolor y su valoración

1. Definición de dolor e incidencia

La Asociación Internacional del Dolor define dolor como aquella «experiencia sensorial y emocional desagradable que se asocia a lesiones de los tejidos, presentes o que pueden llegar a producirse, o que se describe como si estas lesiones existiesen».

El dolor es, por tanto, mucho más que un síntoma físico. Afecta a todas las dimensiones de la persona, se asocia a una carga emocional concreta, despierta recuerdos almacenados en la memoria, y nos confronta con la sensación de fragilidad y finitud. De ahí que el dolor de dos personas diferentes no sea comparable, porque aunque el estímulo doloroso sea idéntico, la resonancia de ese estímulo en cada individuo es diversa.

El dolor está presente en el momento del diagnóstico de un cáncer hasta en un 30% de enfermos y su incidencia alcanza el 50% entre los que reciben un tratamiento antitumoral activo. El dolor afecta hasta a un 75% (con un rango del 50 al 95%) de pacientes en fase terminal; de estos últimos, más de la mitad padece un dolor severo.

Un gran número de enfermos oncológicos en situación terminal padecen más de un dolor y no es extraño que algunos se quejen de tres, cuatro o más (tabla 1). Cada uno de estos dolores puede ser diferente en cuanto a su intensidad, localización, irradiación, etc. Ello nos obliga a aproximarnos al dolor con amplitud de miras, preguntando y escuchando cada detalle que el paciente nos relate.

2. Vía del dolor

El dolor neoplásico puede ser producido por la obstrucción o infiltración de las fibras nerviosas, vasculares o de vísceras huecas, de la inflamación local acompañante, de la infección o necrosis de los tejidos implicados, de una afectación ósea o de cualquier otra lesión visceral o neurológica. Todos estos mecanismos provocan estímulos dolorosos (nociceptivos) que son recogidos por los receptores del dolor (nociceptores) localizados por todo el organismo. Los estímulos se transmiten a través de neuronas que tienen su núcleo en los ganglios de las raíces posteriores de los nervios espinales y llegan al asta posterior de la sustancia gris de la médula espinal. En la médula hacen sinapsis, se cruzan, y son conducidos por la vía ascendente anterolateral hacia núcleos cerebrales, desde donde conectan con la corteza cerebral.

El sistema de modulación del dolor es complejo. En las sinapsis hay neurotransmisores que facilitan la propagación del impulso doloroso como la sustancia P y otros péptidos. También hay mecanismos de inhibición que resultan interesantes para comprender mejor el tratamiento del dolor. Así, hay un primer sistema de inhibición ascendente que bloquea o disminuye la transmisión del impulso doloroso hasta el cerebro, y en el que intervienen precisamente los péptidos opioides endógenos (las populares endorfinas). Existe otro sistema de inhibición descendente, que desde núcleos centrales, por fibras largas, también modifica la transmisión del impulso doloroso. En este segundo sistema están implicados otros neurotransmisores como la serotonina y la noradrenalina.

Así se entiende bien que los antiinflamatorios –Aine y corticoides– trabajan especialmente a nivel periférico, donde los productos de la inflamación median el dolor. La morfina y sus familiares opioides actúan ocupando sus receptores opioides específicos, que se localizan fundamentalmente en el sistema nervioso central y disminuyen la transmisión del impulso doloroso como el sistema de inhibición ascendente (hay también algunos receptores periféricos que se «activan» o «expresan» con la inflamación y esto puede explicar por qué se han descrito experiencias de alivio con opioides tópicos aplicados, por ejemplo, como un gel de morfina o intraarticulares al tiempo que se realizan artroplastias). En el sistema descendente intervienen los antidepresivos que aumentarían en las sinapsis la disponibilidad de serotonina y adrenalina. No está claro dónde trabajaría el metamizol (parece que algo tiene de mecanismo opioide) y tampoco el sitio de acción del paracetamol.

3. Tipos de dolor

Podemos considerar diferentes clasificaciones del dolor en función de los criterios que se elijan para ello. Dos de las más utilizadas en el ámbito de la medicina paliativa son las siguientes (tablas 1 y 2):

En función del patrón temporal:

- *Dolor continuo*: dolor persistente en el tiempo. Necesitará una pauta horaria de medicación para controlarlo.

- *Dolor episódico*: aquel que tiene un patrón temporal intermitente. Puede ser bien el dolor incidental: si se produce por un estímulo conocido (toser, tragar, caminar, etc.), o bien el dolor irruptivo: aquel que aparece de forma intermitente, pero no tiene un desencadenante conocido y previsible o; por ejemplo, el dolor de las neuralgias. Ambos tipos de dolor episódico deben preverse en el plan de tratamiento para ser abordados a demanda del enfermo con medicación «de rescate».

En función del mecanismo fisiopatológico subyacente:

- *Dolor nociceptivo*, resultante de la estimulación de los receptores periféricos o nociceptores. Es el que se identifica con el concepto clásico de dolor. Puede ser visceral (gástrico, distensión de la cápsula hepática, etc.) o somático, que aparece por estimulación de nociceptores del sistema osteomuscular (calambres musculares, dolor de tejidos blandos, dolor óseo, etc.).

- *Dolor neurógeno*: desencadenado por estímulo directo del sistema nervioso, sea por lesión de estructuras del sistema nervioso central (*dolor central*), sea por lesión de nervios periféricos (*dolor neuropático*). Existe un tercer subtipo poco frecuente, por estimulación simpática mantenida.

- *Dolor psicógeno*: no es un dolor derivado de la afectación del sistema nervioso sino un síntoma de conversión, que se verá más adelante.

El *dolor óseo*, como hemos señalado es un subtipo del dolor somático; parece ser el más frecuente en el enfermo oncológico y en la mayoría de las ocasiones es debido a metástasis óseas. Se suele referir como un dolor sordo, localizado en una zona amplia pero en la que se puede identificar un área más reducida de hiperalgesia. Otras causas de dolor óseo son los aplastamientos o colapsos vertebrales y las fracturas que suelen producir un dolor brusco y severo, en un área muy precisa que el paciente tiende a inmovilizar. El diagnóstico de otras patologías, como la osteoporosis o la enfermedad de Paget, suele ser anterior al

cáncer; si se presentan de manera simultánea es difícil el diagnóstico diferencial. En el caso del dolor articular y muscular, éste aparece típicamente con la movilización de un grupo muscular y se localiza sobre la zona afecta.

TABLA 1: CLASIFICACIÓN ETIOPATOGÉNICA DE DOLOR AGUDO EN ENFERMOS ONCOLÓGICOS

Secundario a técnicas diagnósticas y terapéuticas	Secundario al tratamiento
<i>Por técnicas diagnósticas</i>	<i>Por infusión de quimioterapia</i>
• punción arterial o venosa • punciones evacuadotas • PAAF • cefalea tras punción lumbar • biopsias • endoscopias	• flebitis • extravasación • espasmo venoso • irritación intraperitoneal
<i>Postoperatorio</i>	<i>Por toxicidad de quimioterapia</i>
<i>Por técnicas analgésicas</i>	• mucositis • calambres musculares • cistitis • dolor óseo por factores estimulantes • dolor perineal por esteroides
• inyección venosa o subcutánea • inyección epidural • hiperalgesia por opioides espinales	
<i>Por otras técnicas</i>	<i>Por efecto del tratamiento hormonal</i>
• embolización del tumor • pleurodesis • sondaje urinario • colocación de reservorio subcutáneo	• reacción de llamarada • artromialgia por retirada de corticoides
	<i>Por toxicidad de radioterapia</i>
	• mucositis • cistitis • enteritis y/o proctitis
	<i>Por efecto del tratamiento sintomático</i>
	• cefalea (antieméticos) • epigastralgia (AINE, corticoides) • abdominalgia (estreñimiento opioide)
	<i>Por infección</i>
	• abscesos • neuralgia postherpética

El *dolor visceral* es el que atañe a las vísceras (hígado, bazo o riñón, etc). En su inicio puede deberse a la distensión de la cápsula. Suele ser un dolor sordo, continuo y profundo, que se describe en la zona tumoral y que puede empeorar

con la palpación. El dolor hepático suele aparecer en el hipocondrio o bajo la parrilla costal derecha. Puede hacerse luego más difuso: rodear la espalda o el costado, irradiarse al hombro, etc.

TABLA 2: CLASIFICACIÓN ETIOPATOGÉNICA DE DOLOR CRÓNICO EN ENFERMOS ONCOLÓGICOS

Síndromes dolorosos tumorales	Síndromes dolorosos por el tratamiento
<i>Dolor óseo</i>	<i>Tras quimioterapia</i>
• generalizado • dorsolumbar con compresión medular • afectación de pelvis y cadera • destrucción de C1-C2 (y odontoides) • síndrome de C7-D1 • síndrome de L1 • síndrome sacro	• flebitis • polineuropatía • necrosis ósea aséptica • plexopatía tras infusión intraarterial • pseudorreumatismo esteroideo
<i>Cefalea y dolor facial</i>	<i>Tras tratamiento hormonal</i>
• hipertensión endocraneal • carcinomatosis meníngea • síndromes de la base del cráneo • neuralgias • afectación de calota	• ginecomastia
<i>Sistema nervioso periférico</i>	<i>Tras cirugía</i>
• radiculopatía • plexopatía cervical • plexopatía braquial • plexopatía celiaca • plexopatía lumbosacra • mononeuropatía • polineuropatía paraneoplásica • distrofia simpática refleja	• tras vaciamiento ganglionar cervical • tras mastectomía • tras toracotomía • tras nefrectomía • hombro congelado • miembro fantasma • dolor en muñón • mialgia del suelo de la pelvis • síndrome del túnel carpiano
<i>Dolor visceral</i>	<i>Tras radioterapia</i>
• síndrome de distensión hepática • dolor retroperitoneal • obstrucción intestinal • carcinomatosis peritoneal • obstrucción ureteral • infiltración pélvica • obstrucción biliar • ardor gástrico	• plexopatías • mielopatía • enteritis crónica • proctitis crónica • quemazón perineal • osteorradionecrosis
<i>Dolor por síndromes paraneoplásicos</i>	
• dolor asociado a astenia severa • ginecomastia dolorosa	
<i>Otros dolores</i>	
• isquemia por obstrucción arterial • edema por obstrucción venosa • edema por obstrucción linfática • necrosis o ulceración de mucosas	

El *dolor neuropático* puede deberse a la infiltración o a la compresión tumoral de un nervio. Puede presentarse como *neuralgia*: sensación de latigazo, calambre o descarga eléctrica, con una localización concreta y duración limitada. Otros dolores neuropáticos se describen como molestia, quemazón, sensación de cuerpo extraño o una gran *desazón* que afecta a un área menos precisa. Los dolores neuropáticos se pueden asociar a: a) disestesias: sensación desagradable similar al hormigueo; b) hiperestesia: sensación de mayor sensibilidad de la piel ante cualquier estímulo; c) alodinia: percepción de dolor ante estímulos que no son dolorosos.

El *dolor psicógeno* es un síntoma de *conversión* psíquica que es un mecanismo psicológico de defensa que traduce el malestar de la esfera psicológica (ansiedad, angustia, miedo) en sensación física dolorosa. En los pacientes con cáncer el dolor habitualmente se debe a la existencia de patología que lo justifica, aunque puede ser probable que en casos de dolor de difícil control y resistente al tratamiento estándar intervenga un componente psicógeno.

Cada dolor puede reunir múltiples características respondiendo a una mezcla de mecanismos subyacentes en su producción. Igualmente puede no permanecer estable en el tiempo y modificar su localización, el patrón temporal o sus cualidades. Además cada paciente puede tener más de un dolor distinto. Es importante detenerse a explorar la existencia de uno o más dolores en cada paciente y las características de los mismos. Solo así se pueden poner en marcha medidas terapéuticas adecuadas a cada uno de ellos. Por tanto, no es correcto decir, de un paciente, sin más, «tiene dolor», porque los enfermos suelen acusar más de «un dolor» y porque decir «tiene dolor» no significa casi nada: hay que «explicar» cada dolor. Hay que entenderlo para poder controlarlo.

4. Dolor total

La experiencia del dolor se ve modulada por factores propios del dolor (intensidad, duración, repercusión funcional, grado de interferencia con la vida cotidiana, etc.) emocionales y otros como: la historia previa de dolores, el significado que se les asigna, la percepción de control sobre la situación, etc.

Por su parte, en la expresión del dolor intervienen muchas dimensiones de la persona además de la puramente física: la dimensión psicológica, la social y la espiritual o existencial. En las circunstancias en las que la experiencia dolorosa invade todas las áreas de forma manifiesta y afecta todos los ámbitos de la persona que lo sufre, se habla de *dolor total*. Esta denominación subraya precisamente que el dolor y el sufrimiento, en el enfermo con cáncer, tienen ese marcado componente multidimensional. En ocasiones el paciente expresará su sufrimiento casi con esas mismas palabras: «me duele todo». Cuando un paciente cuenta así su dolor, detrás de su queja, puede haber, en mayor o menor medida, un componente psicológico, existencial o espiritual que se confunde con el propio componente nociceptivo. Es muy positivo sintetizar el dolor, los síntomas y las complicaciones del paciente en este concepto *total* de sufrimiento y dolor. Ayuda a recordar que el enfermo es una persona y que disecar cada uno de sus problemas es simplificar de forma superflua las cosas.

No obstante, el concepto de «dolor total» no nos ahorra la tarea de la valoración exhaustiva de cada uno de los dolores que el paciente presenta así como de los componentes emocionales, sociales y espirituales implicados. Para llegar a conocer la situación de un paciente hay que individualizar sus problemas.

El concepto de «dolor total» es diferente del de «dolor múltiple» o «multiplicidad del dolor». Cuando nos referimos a «dolor múltiple» queremos expresar los diversos dolores que padece el enfermo oncológico de forma simultánea o consecutiva. Se trata de un término más inmediato, tangible y práctico que el de «dolor total», pero es menos global en su aproximación al paciente.

Tanto el dolor total como los casos de dolor múltiple precisan una aproximación terapéutica específica capaz de adaptarse a la fisiopatología de cada dolor así como a las diferentes esferas a las que afecta. Los aspectos de tratamiento quedan recogidos en los capítulos siguientes.

5. Evaluación del dolor

Nuestro primer acercamiento al paciente que sufre dolor es a través de la entrevista clínica. Mediante la anamnesis dirigida podremos determinar el número y las características fundamentales del dolor o dolores que presenta el enfermo, su localización (por ejemplo, en esquemas anatómicos o *mapas de dolor*) y hacia dónde se irradian; qué factores los desencadenan, los exacerban o los atenúan; si aparecen de manera continua, cíclica o en crisis; si se asocian a otro tipo de síntomas o signos clínicos, etc.

De acuerdo con las características concretas que se estudien, se pueden realizar varias clasificaciones del dolor oncológico (tabla 3).

Solo una adecuada evaluación del dolor nos permitirá reconocer sus causas, ofrecer el mejor tratamiento y valorar posteriormente su evolución y la respuesta a este tratamiento.

Localización e irradiación

– La primera descripción verbal de un dolor o de varios dolores se refiere a la zona del cuerpo donde se padecen. En algunos casos se puede precisar con exactitud y en otros solo de manera aproximada. Instintivamente, tendemos referir la localización de un dolor acercando la mano a la zona afecta para protegerla, para realizar movimientos o un masaje que lo puedan aliviar o para facilitar una postura que aminore el dolor (postura antiálgica).

TABLA 3: DIFERENTES CLASIFICACIONES DEL DOLOR

Criterio	Subtipos
Localización anatómica (ver tabla 4)	
Intensidad (ver tabla 5)	• leve • moderado • intenso
Causa (ver tablas 1 y 2)	• por el tumor • por el tratamiento • otro origen
Duración (ver tablas 1 y 2)	• agudo • crónico
Etiopatogenia	• nociceptivo (somático, visceral) • neurogénico (central, neuropático, por estimulación simpática mantenida) • psicógeno
Origen del daño	• orgánico • funcional
Respuesta al tratamiento	• sensible • de difícil control • resistente o refractario

**TABLA 4: INCIDENCIA DE DOLOR SEGÚN LA LOCALIZACIÓN Y LA HISTOLOGÍA DE LA NEOPLASIA
(SÓLO EN ENFERMOS CON TUMORES AVANZADOS)**

Esófago	85%	(80-95%)
Hueso (metastásico)	85%	(55-96%)
Páncreas	80%	(60-100%)
Hueso (primario)	80%	(70-85%)
Estómago	80%	(65-95%)
Hígado / biliar	80%	(65-100%)
Mama	75%	(55-100%)
Pulmón	75%	(40-90%)
Tumores ginecológicos	75%	(40-100%)
Próstata	70%	(55-100%)
Tumores urológicos	70%	(55-100%)
Colorrectal	70%	(30-95%)
Sistema nervioso central	70%	(55-85%)
Orofaringe	65%	(80-95%)
Sarcomas de partes blandas	65%	(50-90%)
Linfoma	55%	(20-70%)
Leucemia	55%	(5-75%)

La exploración física nos permitirá encontrar y delimitar la zona dolorosa detectando vísceras aumentadas de tamaño, puntos de hiperalgesia, como ocurre en algunas metástasis óseas.

– El dolor puede irradiarse en función de las estructuras implicadas: el dolor por infiltración tumoral del hígado puede aparecer en la región lumbar; el que se origina en el páncreas puede irradiarse a nivel abdominal en cinturón; los dolores en los hombros en ocasiones son reflejo de patología abdominal que puede afectar al diafragma; la compresión de raíces vertebrales o de nervios periféricos provoca la irradiación bastante precisa por los dermatomas o sus áreas de inervación correspondientes, etc. Es útil señalar en un esquema corporal (mapa de dolor) las zonas implicadas en el dolor que se examina.

Intensidad del dolor

La manera más sencilla de describir un dolor es definir la localización

anatómica y la intensidad. Hay diversos modos de medida de la intensidad del dolor, como escalas o cuestionarios (tabla 5). Una valoración indirecta se obtiene conociendo cómo afecta el dolor a la actividad física y social. Este punto, por su importancia, se revisa al final del capítulo incluyendo algunas escalas y técnicas de medida.

Causa

El origen del dolor en un enfermo con cáncer puede estar en relación con el propio tumor y sus metástasis o con los tratamientos que recibe (cirugía, radioterapia, quimioterapia). También pueden influir otros procesos simultáneos en el tiempo pero independientes de su neoplasia.

- El propio tumor es la causa de dolor en el 60-80% de los enfermos oncológicos que lo padecen. No todos los tumores ocasionan dolor en la misma medida: el tipo histológico y la localización de la neoplasia influye en el dolor (tabla 4). Sin tener en cuenta el tipo de cáncer, dos tercios de los dolores oncológicos se deben a la invasión directa (por parte del tumor primario o de sus metástasis) de diversas estructuras. La afectación ósea supone la mitad de estos dolores por infiltración y la otra mitad se produce por afectación de plexos nerviosos, meninges, sistema nervioso central, vísceras huecas, serosas, piel, etc.

- También la propia debilidad que acompaña con frecuencia a la situación terminal es causa de molestias y dolores.

Llama la atención que en los enfermos oncológicos, el control del dolor es mejor cuando se considera que el origen del dolor es tumoral. Una explicación es que la tendencia a administrar analgésicos fuertes es menor cuando se piensa que la etiología del dolor es benigna. Conviene no olvidar que también un tumor puede inducir dolor como parte de un síndrome paraneoplásico.

- Los tratamientos oncológicos pueden ser la causa del dolor en un 20-30% de los casos en enfermos con cáncer por efectos secundarios de: cirugía, por el dolor inflamatorio agudo o las secuelas crónicas de la sección de nervios; radioterapia por mucositis o, muy raramente, necrosis; o quimioterapia por polineuropatía, etc. (tablas 1 y 2). También los procedimientos diagnósticos pueden ser causa de dolor.

- El 5-10% de los dolores en enfermos oncológicos tienen un origen no tumoral ni relacionado con el tratamiento. Un enfermo de cáncer puede padecer cualquier otra enfermedad que origine dolor: un proceso infeccioso o reumático, una úlcera gastroduodenal, una litiasis renal.

A pesar de que se pueden distinguir varias causas (tumORAles o no) en los diferentes dolores, hay que recordar, de nuevo, el concepto de dolor total. En él intervienen los factores propios del tumor y del tratamiento junto con otros agentes como la ansiedad, el cansancio, el miedo, la angustia, la soledad o la depresión. Y acaba siendo la expresión final, más o menos elaborada, de un problema que desborda a la persona. Este dolor tiene la característica de que solamente responde al tratamiento cuando se consiguen controlar estos factores.

Factores que desencadenan o que modifican la intensidad del dolor

El dolor puede aparecer de manera espontánea o el paciente lo puede achacar a un traumatismo, un movimiento o un esfuerzo. También se puede relacionar con actividades: comidas, micción, deposición, relaciones sexuales, etc. Suelen haber factores (posturales, de carga o ambientales) que alivian o empeoran el dolor y que los pacientes aprenden a identificar. El dolor inflamatorio se exacerba con el calor y se alivia con el frío. El apoyo provoca dolor en las metástasis en huesos de carga; en las lesiones vertebrales se alivia con el decúbito.

Un problema diferente, como se ha apuntado, es el dolor incidental. Se trata de un dolor transitorio, más intenso que el basal, que se provoca con el movimiento, al caminar, con la tos, o a veces de un modo espontáneo sin que el enfermo encuentre justificación. Aunque suele ser una exacerbación de su dolor basal, también puede presentarse como un dolor de localización y características diferentes. Es conveniente averiguar si el dolor sigue algún tipo de pauta en el tiempo, si guarda alguna periodicidad, si aparece de manera cíclica (circadiana o no), etc. Y hay que conocer si el paciente sigue otros tratamientos (farmacológicos, de fisioterapia, psicológicos, naturistas o con remedios homeopáticos) que puedan aliviar el dolor, para valorar en qué medida influyen en su intensidad. Y, en esta línea, averiguar cómo ha respondido o está respondiendo a los diferentes tratamientos.

intensidad del dolor

sin dolor

máximo dolor

sin dolor

dolor suave

dolor moderado

dolor fuerte

dolor muy fuerte

máximo dolor

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

😊 dolor leve actividad normal

😐 dolor moderado actividad limitada

😞 dolor intenso casi inmovilidad

No es extraño que el dolor se acompañe de otros signos o síntomas clínicos. El mismo cortejo vegetativo (sudoración, hipotensión, náuseas y vómitos) que puede acompañar a dolores intensos se describe en algunos casos en dolores oncológicos, sobre todo en los de aparición incidental. También se pueden encontrar síntomas respiratorios, digestivos, urinarios, etc. que modifican la percepción del dolor y orientan a la hora de buscar su etiología.

Fisiopatología

Los diferentes tipos de dolores de un mismo enfermo se pueden distinguir por su etiopatogenia. Ya hemos dicho que atendiendo a su mecanismo de producción cabe dividir el dolor en tres grandes grupos: nociceptivo, neurogénico y psicógeno. Estos diferentes dolores pueden aparecer de manera simultánea en un mismo paciente, incluso estar presentes en el dolor de una misma localización anatómica.

La etiopatogenia de cada uno de los dolores puede sospecharse según las características clínicas establecidas por anamnesis y exploración física (general y/o específica: del área ORL, neurológica, ginecológica...). Otras veces habrá que recurrir a técnicas de imagen (radiografías, gammagrafía, TAC, RMN), estudios neurofisiológicos, etc. De todas estas posibilidades, deberemos definir los medios diagnósticos *proporcionados* para cada caso. Las técnicas específicas deberían plantearse como estudios de segunda línea de acuerdo con los datos obtenidos con los medios más directos y sencillos: la anamnesis y la exploración. Para el diagnóstico de algunos dolores puede ser necesaria la colaboración de diversas especialidades médicas. Una valoración neurológica correcta permite averiguar la causa de casi dos de cada tres dolores de etiología desconocida. Además, la colaboración de expertos en rehabilitación, anestesistas, psicólogos, psiquiatras, etc. mejora los resultados en el diagnóstico y el tratamiento del dolor.

Duración del dolor

Es obligatorio considerar siempre cuándo y cómo se inició el dolor. Puede presentarse lentamente, en el plazo de días o semanas, como ocurre con el cáncer de páncreas, por ejemplo, o de manera instantánea, como en el caso de una fractura. Y es frecuente que al dolor basal se asocie uno o varios dolores incidentales de aparición brusca y de difícil control, en los que se puede identificar o no un agente desencadenante.

Respuesta al tratamiento

La respuesta del dolor al tratamiento nos informa de sus características e intensidad. La primera causa para que un dolor no mejore con el tratamiento analgésico es que éste sea insuficiente por dosis infraterapéuticas o porque el paciente no se decida a tomar toda la medicación que se le indica. Si con los fármacos en las dosis óptimas no se consigue controlar el dolor, es necesario subir en la escalera de la OMS. Si aun así persiste, es posible que se trate de un

dolor resistente. Los dolores de control difícil solo se deberían considerar refractarios cuando el diagnóstico y el tratamiento han sido adecuados, es decir, tras descartar otros factores (psicógenos, neuropáticos, etc.) que exigen un manejo diferente y tras intentar otras opciones terapéuticas (coadyuvantes, optimización de dosis, cambio de opioide).

Con frecuencia el dolor neuropático presenta una sensibilidad parcial a los analgésicos habituales, entre ellos los opioides. Los dolores inflamatorios o de origen óseo suelen responder mejor a antiinflamatorios. El dolor por metástasis óseas puede responder a un tipo de fármacos que actúa sobre el metabolismo óseo, los bifosfonatos.

Factores psicosociales

Como recuerda la OMS, el dolor y otros síntomas pueden resultar intratables si no se identifican las necesidades psicosociales del enfermo terminal y no se actúa para aliviarlas. Por su carácter multidimensional, en los enfermos con cáncer avanzado, la percepción del dolor y su expresión están influidos por muchos factores, que se vuelven aún más importantes cuando se acerca la etapa terminal. Es necesario, por tanto, conocer: la influencia de los aspectos psicosociales en la percepción del dolor, el impacto emocional que provoca este dolor, las demás preocupaciones (personales, familiares, económicas) del paciente, sus proyectos de futuro, los demás agentes ansiógenos y motivos de intranquilidad (por la enfermedad, el tratamiento, etc.), la calidad del sueño y del descanso, etc.

Es posible que no sea necesario llegar a conocer todos los datos de cada dolor si no van a modificar el tratamiento, si por las condiciones del paciente estas técnicas son demasiado molestas o agresivas, o si la relación *coste-beneficio* no es adecuada.

6. Medida de la intensidad del dolor

En un enfermo terminal los síntomas son generalmente múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes. Puede haber un dolor antiguo que empeore a la vez que aparecen dolores nuevos. Por este motivo es necesario valorar al paciente al inicio del tratamiento y repetir esta evaluación periódicamente, comparándola con la situación previa que se tenía registrada, para identificar los problemas nuevos, como los dolores sobreañadidos, y valorar la eficacia de los tratamientos.

Con demasiada frecuencia la estimación de un mismo dolor no coincide cuando la realizan el paciente y el médico. Hasta en un 65% de los casos el médico tiende a pensar que la intensidad del dolor es menor, lo que conduce a un tratamiento inadecuado. El dolor es una sensación interna y subjetiva de cada persona; por este motivo, es más importante conocer y reflejar cómo valora el paciente su propio dolor antes que indicar la valoración del médico.

Escalas de medida del dolor

Para medir la intensidad de un síntoma concreto, en este caso del dolor, se pueden emplear varios instrumentos. Como escalas unidimensionales, podemos destacar:

- *Escalas categóricas verbales*: utilizan una gradación de palabras para establecer la intensidad del dolor.

- *Escalas categóricas numéricas*: la intensidad del dolor queda expresada con un número.

- *Escalas mixtas*: establecen la intensidad del dolor a través de un descriptor y un número.

- *Escalas visuales analógicas (EVA)*: destacan por su sencillez, rapidez, eficacia, sensibilidad y reproductibilidad del dolor. En éstas el enfermo señala sobre una línea de 10 cm la intensidad de su dolor (tabla 5). En un extremo de la escala está la marca de *sin dolor* y en el otro se indica el *máximo dolor* que se pueda imaginar. Aunque hay otros instrumentos multidimensionales de evaluación que guardan una buena correlación, son estas escalas las que más se emplean para medir el dolor. Y sirven también de punto de referencia, relativamente objetivo, para evaluar la respuesta al tratamiento y para presentar unos resultados que pueden interpretar otros autores. Una versión modificada de EVA o VAS es la escala verbal numérica (EVN), que consiste sencillamente en

pedir al paciente que puntúe su dolor entre dos extremos posibles, de 0 a 10.

Cuando se prefiere interpretar el dolor como un síntoma multidimensional se precisan unos instrumentos diferentes. En este caso se emplean tests o cuestionarios que estudian el dolor desde varios de sus componentes. Algunos de éstos son: el Cuestionario sobre el dolor de McGill (*McGill Pain Questionnaire*), la Tarjeta para valoración del dolor del Memorial (*Memorial pain assessment card*), o el Listado breve del dolor (*Brief pain inventory*), por citar solo los más conocidos.

Utilidad de las escalas

Entre todos los métodos de medida del dolor hay una buena correlación. Cuando el enfermo expresa la intensidad de su dolor, empleando o no una escala, está intentando transmitir una misma idea. Se ha propuesto una correlación entre la severidad del dolor, su representación gráfica o verbal y la limitación que supone para el desarrollo de una actividad normal. El dolor leve (valor 3-4/10 en la escala visual analógica) sería aquel que normalmente se tolera casi sin analgesia y que en la práctica no limita la actividad normal del individuo. El dolor moderado produce una limitación importante de la actividad física (valores hasta 6-7/10). El dolor intenso (>6-7 sobre 10) afecta al estado general e imposibilita para llevar a cabo una vida normal: el paciente es incapaz prácticamente de desarrollar las actividades mínimas para su propio cuidado, especialmente si el dolor se exacerba con los movimientos. Se propone también el concepto de *dolor sustancial* como el que tiene un valor >5/10 y es el que afecta de una manera *sustancial* a la calidad de vida.

La medida del dolor también es un buen parámetro para indicar qué tratamiento se puede emplear al comenzar a tratarlo dentro de la escalera analgésica de la OMS. Como veremos en los próximos capítulos, en los enfermos que no reciben analgesia y que presentan un dolor leve o moderado (hasta 6-7/10) se recomienda emplear analgésicos no opioides (1.*er* escalón). Aunque se puede comenzar en el 2.^o escalón (opioides débiles + no opioides) en pacientes que presentan de inicio un dolor moderado (hasta 6-7 sobre 10) e incluso plantear de inicio opioides fuertes (3.*er* escalón) en los que padecen un dolor intenso (>6-7/10) hayan pasado o no por los escalones inferiores.

Bibliografía

Gómez Sancho M. *Historia clínica del dolor: clasificación, evaluación y prevalencia*. En: Gómez Sancho M. *Avances en Cuidados Paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria. Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria (GAFOS), 2003; II: 223-250.

Centeno C, Pérez R, Hernansanz S, Sanz Rubiales A. *El dolor en el cáncer avanzado. Conceptos básicos*. En: López Imedio E (ed.). *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 1998; 85-91.

Jacox A, Carr DB, Payne R et al. *Management of cancer pain*. Clinical Practice Guidelines No. 9. AHCPR Publication No. 94-0592. Rockville, MD. Agency for Health Care Policy and Research, U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, 1994.

Foley KM. *Pain assessment and cancer pain syndromes*. En: Doyle D, Hanks G, Macdonald N (eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1993; 148-165.

Wilkie D, Savedra MC, Holzemer WL, Tesler MD, Paul SM. *Use of the McGill Pain Questionnaire to measure pain: a meta-analysis*. *Nursing Res* 1990; 39: 36-41. *Revisión y comentario en: Cochrane Library (CD ROM)*. Cochrane Collaboration; 1999.

5. Tratamiento del dolor leve y moderado

1. Introducción

El dolor constituye uno de los síntomas más temidos en cualquier etapa de la vida, pero más en las fases avanzadas de las enfermedades. Más del 50% de los pacientes con cáncer presentan dolor entre moderado o intenso en algún momento de su enfermedad. En fases terminales hasta un 80 ó 90% de los enfermos tienen dolor. Mucha gente cuando piensa en el cáncer, piensa en el dolor. Pero hoy en día, el dolor por cáncer se controla en la mayoría de los casos o incluso es eliminado. En ocho o nueve de cada diez casos, los médicos controlan el dolor con medicación oral o con parches transdérmicos y nada más; no usan ni inyecciones, ni operaciones, ni métodos invasivos. En aquellas pocas situaciones en las cuales el dolor por cáncer no es eliminado por completo, se puede reducir de tal manera que el paciente puede convivir con él e incluso realizar actividades que para él son importantes.

Para facilitar la difusión de los tratamientos para control del dolor la OMS diseñó y difundió una estrategia progresiva de tratamiento del dolor (figura 1). La imagen de una escalera de tres peldaños es utilizada en todo el mundo para representar tres intensidades diferentes de tratamiento en función de la sensación de dolor. En este capítulo analizaremos los fármacos que pertenecen al primer y segundo escalón.

2. Principios elementales sobre tratamiento del dolor

Como hemos visto en el capítulo anterior, el dolor es multidimensional y complejo. Su abordaje, para alcanzar el éxito, también deberá ser multidimensional y seguir una sistemática. A continuación señalamos los principios básicos que deben guiar el tratamiento del dolor en el caso de la enfermedad avanzada y terminal.

Preguntar y observar, no esperar la queja

El enfermo al final de la vida presenta múltiples problemas, el dolor es uno de ellos. En muchas ocasiones el paciente se queja por dolor repetidamente sin obtener una respuesta satisfactoria de los profesionales; en otros casos, los tratamientos son administrados con poco éxito o poco acierto. El dolor crónico tiene características diversas del dolor agudo: no se acompaña de un importante cortejo vegetativo, es constante y no aislado en el tiempo. El enfermo puede llegar a no quejarse de dolor, estar resignado a tener dolor. Puede entender o llegar a asumir que el dolor será parte de la propia enfermedad. Y esto no debería ser así.

FIGURA 1: ESCALERA ANALGÉSICA DE LA OMS: A CADA INTENSIDAD DE DOLOR LE CORRESPONDE UN PELDAÑO Y SI EL DOLOR SE INCREMENTA SE SUBE UN PELDAÑO HASTA CONSEGUIR QUE EL ENFERMO ESTÉ LIBRE DE DOLOR

		DOLOR MODERADO O INTENSO	OPIOIDES MAYORES Morfina Metadona Fentanilo Oxicodona Buprenorfina
			± adyuvantes
	DOLOR LEVE O MODERADO	OPIOIDES DÉBILES Codeína Dihidrocodeína Tramadol	
		± adyuvantes	
DOLOR LEVE	ANALGÉSICOS NO OPIOIDES Paracetamol AINE Metamizol		
	± adyuvantes		

Es responsabilidad de los profesionales interesarnos por la presencia de dolor y establecer, tal y como se describe en el capítulo anterior, si existe uno o más procesos dolorosos, determinar su duración, localización e irradiación, valorar su intensidad y los signos y síntomas que lo acompañan; así como la respuesta a los tratamientos recibidos.

Identificar la causa del dolor o de los dolores, si son varios

Un tratamiento adecuado pasa por determinar la causa o las causas de los dolores y los procesos fisiopatológicos que los sustentan.

Así, poder determinar que la causa de un dolor a nivel de las vértebras dorsales se debe a osteoporosis o metástasis óseas determinará tratamientos analgésicos y coanalgésicos diferentes. Establecer que un dolor abdominal se debe a distensión de la cápsula hepática por la presencia de metástasis o es un dolor cólico asociado a un cuadro de suboclusión intestinal, también condicionará abordajes terapéuticos diferentes.

Evaluar el impacto emocional y funcional

La sensación de dolor no puede separarse de la esfera emocional, ni de la esfera funcional. Cada dolor despierta emociones diversas según la personalidad del enfermo y también se expresa de forma diversa, con diferentes cargas emocionales. Por otra parte, el dolor suele tener una repercusión en la autonomía del paciente, tanto mayor cuanto más intenso es o cuanto mayores son las lesiones que lo sustentan.

Valorar los aspectos emocionales y funcionales ayudará al clínico a establecer el tratamiento más adecuado. La elección del fármaco analgésico y la dosis del mismo deberán tener en cuenta estos aspectos.

Por ejemplo, ante un enfermo que describe un dolor de 10/10, pero que no interfiere en su sueño ni en las actividades básicas de la vida diaria podemos intuir que la intensidad real del dolor es inferior a lo que describe, pero el impacto emocional que este dolor le produce es muy alto. En estos casos nos debemos detener a explorar más la esfera emocional antes de sobredosificar un analgésico.

Asegurar una analgesia regular

En los pacientes con dolor crónico, éste se mantiene en el tiempo. Si

esperamos a que el paciente tenga dolor para tomar el analgésico correspondiente siempre el tratamiento irá por detrás del dolor, su control será insuficiente y el enfermo recordará periódicamente que esta enfermo.

En los casos de dolor crónico la analgésica debe prescribirse a intervalos fijos, ajustada a la vida media de cada fármaco. El tratamiento analgésico debe seguir el mismo esquema que utilizamos en el caso de las infecciones: los antibióticos de prescriben y administran a horas fijas (tenga el paciente fiebre o no).

Ajustar la dosis individualmente

La dosificación de los analgésicos debe ser individualizada para cada paciente. Algunos aspectos que nos ayudan a determinar la dosis son: edad, peso, presencia de insuficiencia hepática, presencia de insuficiencia renal, dosis previas utilizadas, posibilidad de interacciones medicamentosas, uso de coanalgésicos, etc.

Establecer objetivos realistas

Es posible aunque difícil pasar de un dolor de 8/10 y que ocupa 23 horas al día, a un dolor leve o tolerable la mayor parte del día. Prometer imposibles es una mala estrategia que puede destruir la confianza que el enfermo ha depositado en nosotros y apagar sus últimas esperanzas. Establecer alianzas y compromisos proporcionados compartidos con el paciente y su familia, puede favorecer el control del dolor.

La estrategia más habitual es pactar: primero que el enfermo pueda descansar, dormir sin dolor. Luego una reducción del dolor en reposo durante el día y que el paciente pueda levantarse y pasar tiempo sentado. En un tercer momento el objetivo será controlar el dolor también con la actividad.

Utilizar los coanalgésicos

La combinación de fármacos del primer escalón con los del segundo o tercero, puede ayudarnos a controlar algunos tipos de dolor. También nos ayudará a reducir las dosis de opioides mayores o menores necesarias para alcanzar la analgesia deseada.

La combinación de AINE y opioides es muy útil en el dolor óseo; la asociación de anticomiciales y opioides es eficaz en el tratamiento del dolor neuropático.

Tener en cuenta los factores emocionales, sociales y espirituales

Como ya hemos señalado, los factores emocionales, sociales y espirituales son parte de la experiencia dolorosa. El adecuado abordaje de cada una de estas esferas es muy importante en el control global del dolor y en muchos casos hacen que las dosis de analgésicos sean menores y más eficaces.

3. La escala analgésica de la oms

La escala o escalera analgésica de la OMS, desde su publicación en 1986, ha constituido una herramienta básica en el tratamiento farmacológico del dolor de cáncer. Siguiendo sus recomendaciones somos capaces de controlar el 80% de los dolores. En su diseño inicial propuso tres escalones (ver figura 1).

Consideraciones básicas

A la hora de utilizar esta escalera debemos seleccionar cada fármaco sobre la base de la intensidad del dolor referida por el paciente, la respuesta al tratamiento previo y a la posible causa del dolor. Los dolores de carácter inflamatorio responden mejor a los antiinflamatorios y al ácido acetilsalicílico; los dolores viscerales responden al paracetamol.

Cuando el fármaco de un escalón se hace insuficiente porque aumenta el dolor del paciente, debemos escalar un peldaño y utilizar un fármaco más potente ya que entretenerse con otro analgésico del mismo escalón no mejora el control del dolor.

La utilización de un opioide potente debe ser consecuencia de una escalada lógica y proporcional al dolor del enfermo, puesto que no todos los pacientes oncológicos necesitan un opioide potente por el hecho de tener un cáncer. Cáncer y morfina no siempre se asocian en la historia de la enfermedad.

El cambio de escalón no debe modificar el uso de los co-analgésicos si éstos se han demostrado eficaces.

4. Analgésicos de primer escalón

Antiinflamatorios no esteroideos (AINE)

Los AINE constituyen un grupo heterogéneo de fármacos (tabla 1) que comparten una serie de propiedades farmacológicas y efectos adversos. Los principales efectos terapéuticos y muchas de las reacciones adversas de los AINE pueden explicarse por el efecto inhibidor de la actividad de las ciclo-oxigenasas (COX). Esta enzima cataliza la conversión del ácido araquidónico de las membranas celulares en los endoperóxidos cíclicos, que acaban transformándose en tromboxanos y prostaglandinas. La COX se encuentra en los tejidos como dos isoenzimas distintas.

- La *COX-1* es la forma fisiológica, producida en condiciones normales de reposo en los tejidos (mucosa gástrica, riñón, plaquetas, endotelio vascular) donde se sintetizan las prostaglandinas para ejercer sus funciones fisiológicas y homeostáticas (protección de la mucosa gastrointestinal, regulación del flujo renal, agregación plaquetaria, permeabilidad vascular).

- La *COX-2* es la forma inducible, prácticamente indetectable en tejidos normales. Su actividad aparece solo en determinadas células (macrófagos, sinoviocitos) como respuesta a estímulos proinflamatorios (citocinas, endotoxinas, mitógenos) y es la responsable de los fenómenos inflamatorios. Su concentración puede aumentar de 10 a 80 veces en determinadas circunstancias.

La inhibición de la COX, por los AINE, se realiza de forma distinta según el fármaco utilizado y el tejido en el que actúa, lo que explica que cada enfermo pueda responder mejor a un fármaco que a otro, que tolere de distinta forma cada AINE o que ofrezcan diferentes resultados según las indicaciones; por ello es aconsejable conocer y manejar AINE de dos o tres familias diversas.

El analgésico ideal sería aquel capaz de inhibir selectivamente la *COX-2*, reduciendo la actividad del proceso inflamatorio y salvaguardando las funciones fisiológicas. Actualmente se intenta establecer la seguridad de un AINE en función del cociente *COX-2/COX-1*. Éste puede ser un buen índice, pero además existen otros mecanismos involucrados en el efecto analgésico y antiinflamatorio como son la inhibición de la adhesión de los leucocitos, la liberación de enzimas liposomales o la producción de radicales libres.

Factores como la hipoalbuminemia, la insuficiencia renal, las enfermedades hepáticas y la edad influyen en la farmacocinética de los AINE, aumentando la distribución tisular, disminuyendo su eliminación y, por tanto, elevando el riesgo

de toxicidad. A pesar de las diferentes potencias *in vitro*, se puede considerar que tienen una potencia analgésica y antiinflamatoria similar *in vivo*.

TABLA 1: CLASIFICACIÓN DE LOS AINE

AINE		
Salicilatos	AAS	Acetilsalicilato de lisina
	Fosfosal	Diflunisal
Acetatos	Diclofenaco	Indometacina
	Sulindaco	Ketorolaco
Propionatos	Ibuprofeno	Naproxeno
	Ketorolaco	Flurbiprofeno
Fenamatos	Ácido Mefenámico	Ácido Meclofenámico
Pirazolonas	Metamizol	Fenilbutazona
	Azapropazona	
Oxicam	Piroxicam	Tenoxicam
Butazonas	Nabumetona	

Por todo ello la elección del AINE dependerá de factores individuales como la tolerancia gastrointestinal, el control del dolor, el riesgo de efectos secundarios no gastrointestinales, así como la posología más cómoda. Son especialmente eficaces en el dolor por metástasis óseas.

Efectos secundarios

Las reacciones adversas de los AINE se pueden clasificar en:

– *Reacciones tipo A*: predecibles, dependientes de la dosis y de sus propiedades farmacológicas normales o toxicológicas, que se producen fundamentalmente por su acción antiprostaglandínica. Dentro de este grupo se incluyen las complicaciones gastrointestinales, renales y broncopulmonares.

– *Reacciones tipo B*: impredecibles, no dependientes de la dosis, producidas por mecanismos de tipo alérgico o inmunológico. Aquí se incluyen las complicaciones dermatológicas, hematológicas, hepáticas y también las reacciones de hipersensibilidad.

a) Complicaciones gastrointestinales

Son las reacciones adversas más frecuentes y preocupantes en consumidores crónicos, aunque también se dan casos de toxicidad gástrica aguda. La ingesta de AINE multiplica el riesgo de padecer complicaciones gastrointestinales entre 2 y 7 veces respecto a los que no los consumen. De todos modos el porcentaje de que aparezca esta reacción durante el consumo crónico de AINE por la población general es bajo (1-5/100 pacientes/año). La tabla 2 recoge los factores de riesgo que facilitan el desarrollo de complicaciones gastrointestinales y renales. Este riesgo podría minimizarse mediante una selección de los AINE menos ulcerógenos y una profilaxis farmacológica adecuada en los pacientes de riesgo. A partir de los trabajos epidemiológicos realizados sabemos que ciertos AINE como ibuprofeno, sulindac, diclofenaco y naproxeno son menos gastrolesivos que otros AINE, como el piroxicam, ketoprofeno y azapropazona. Este riesgo aumenta cuando se emplean dosis altas de AINE. Los fármacos con inhibición preferente de la COX-2, como la nabumetona, etodolaco o el meloxicam, presentan, en estudios comparativos con otros AINE, menor riesgo de afectación gastrointestinal, aunque una selectividad elevada de la COX-2 no implica la ausencia de inhibición COX en la mucosa gástrica. El efecto gastroerosivo es sistémico y se produce tanto cuando la vía de administración del fármaco es oral como intramuscular o endovenosa.

TABLA 2: FACTORES DE RIESGO DE COMPLICACIONES POR EL TRATAMIENTO CON AINE

Complicaciones	Factores de riesgo
DIGESTIVAS	– Historia ulcerosa – Complicación hemorrágica previa – Dosis altas de AINE – Asociación de AINE – Asociación de AINE + Corticoides – Asociación de AINE + Anticoagulante – Edad mayor de 60 años – Enfermedad concomitante grave – Tabaco y alcohol
RENALES	– Hipovolemia: secundaria a tratamiento con diuréticos, fiebre, deshidratación, vómitos, diarrea, hemorragia, etc. • Niveles elevados de angiotensina II o catecolaminas • Hipertensión portal • Insuficiencia cardíaca congestiva • Edad > 65 años • Tratamiento con drogas nefrotóxicas • Insuficiencia renal previa • Uso de: fenoprofeno, indometacina o fenilbutazona, sulindaco, diclofenaco, piroxicam y meloxicam • Tratamientos prolongados • Asociaciones de AINE • Consumo de cafeína

Dado que ninguno de los AINE actualmente comercializados (ni siquiera los mencionados como selectivos para la COX-2) respeta la actividad COX gástrica a las concentraciones terapéuticas, todos los AINE deberían ser usados con cautela hasta que se desarrollen otros agentes más seguros, sobre todo en las personas más susceptibles. La tabla 2 incluye los factores de riesgo que favorecen el desarrollo de complicaciones gastrointestinales y renales.

El paciente oncológico reúne, generalmente, varios factores de riesgo para presentar toxicidad gastrointestinal, por lo que la profilaxis en caso de precisar AINE puede resultar conveniente. La prevención y tratamiento de las lesiones gastroduodenales, se debe de realizar con fármacos que hayan demostrado ser útiles tanto en la prevención de la úlcera gástrica, como en la duodenal e incluyen, entre otros:

- *Omeprazol y pantoprazol*: eficaces en la prevención de dispepsia, úlcera duodenal y gástrica, así como en la de sus complicaciones. Incrementar la dosis, encarece el tratamiento y no ofrece una protección mayor.

- *Misoprostol*: ha demostrado reducir la frecuencia de complicaciones, pero suelen aparecer efectos secundarios como diarrea o dolor abdominal. Las tasas globales de tratamiento satisfactorio de las úlceras, erosiones y los síntomas asociados con AINE fueron similares, tanto con misoprostol como con omeprazol; sin embargo, el tratamiento de mantenimiento con omeprazol se asocia a una tasa menor de recaídas y a una mejor tolerancia.

- *Ranitidina*: es eficaz en la prevención de la dispepsia y de la úlcera duodenal, pero no de la gástrica, con pocos efectos secundarios. Las tasas de curación de todos los tipos de lesiones son superiores con omeprazol que con ranitidina.

- *Acexamato de zinc* (300 mg/día): tiene capacidad gastroprotectora pero es menos eficaz que los antisecretores en la prevención de la dispepsia.

Si el paciente tiene una úlcera asociada a la utilización de AINE, cualquier fármaco (antisecretores o protector de la mucosa gástrica) es útil para su tratamiento, siempre que se pueda suspender el tratamiento con AINE. Si el paciente tuviera que continuar tomando AINE, el omeprazol a dosis de 20 mg/día ha demostrado ser superior a ranitidina y misoprostol en la cicatrización de estas úlceras. También en la prevención secundaria de recidivas ulcerosas parece ser más efectivo el omeprazol (20 mg/día).

b) Complicaciones renales

Las prostaglandinas son sustancias vasodilatadoras que intervienen en la autorregulación del flujo sanguíneo renal, en la filtración glomerular y en el transporte tubular de diversos iones. En personas con la función renal normal, las prostaglandinas tienen poca importancia, pero en situaciones en las que está comprometida la perfusión renal, el riñón incrementa la síntesis de prostaglandinas para asegurar la velocidad de filtración y un flujo sanguíneo renal adecuado, pudiendo producir: síndrome nefrótico, nefritis intersticial aguda, necrosis tubular aguda y vasculitis, neuropatía intersticial crónica o necrosis papilar e insuficiencia renal crónica.

El inicio suele ser insidioso, manifestándose con una disminución de la función tubular y de la capacidad para concentrar la orina; posteriormente aparecen los síntomas de insuficiencia renal crónica. Es importante diagnosticar la afectación renal en su fase inicial, ya que la retirada del medicamento en esta etapa permite una recuperación total. En caso contrario, evolucionará hacia insuficiencia renal terminal e incluso a carcinoma uroepitelial. La tabla 2 incluye los factores de riesgo que favorecen el desarrollo de complicaciones gastrointestinales y renales.

En pacientes con cáncer, que reciben también opioides, una alteración de la función renal conlleva a un acúmulo de metabolitos tóxicos de los opioides y, por tanto, un mayor riesgo de neurotoxicidad. Aunque es un problema infrecuente, es prudente, al asociar AINE y opioides, tener en cuenta que puede aparecer este efecto para detectarlo precozmente.

c) Complicaciones respiratorias

El mecanismo de producción de estas complicaciones respiratorias se relaciona con la inhibición de la COX. Los AINE inducen el asma por el bloqueo de producción de PGE₂ (broncodilatadoras). Además, aumentan la secreción de leucotrienos C₄ y D₄, que producen broncoconstricción y estimulan la secreción de moco. Más del 20% de los asmáticos sometidos a pruebas de estimulación oral con AAS u otro tipo de AINE desarrollan broncoespasmo. Las reacciones asmáticas contraindican el uso de AINE dada la elevada frecuencia de reacciones cruzadas entre ellos. El paracetamol, que no desarrolla una reacción cruzada con el AAS, puede ser una alternativa útil.

d) Complicaciones hematológicas

Como hemos comentado en el caso del AAS, estas reacciones están relacionadas con las propiedades farmacológicas ya que, al inhibir la síntesis de tromboxanos en las plaquetas, aumenta el riesgo de sangrado, por lo que se deberían usar con precaución en pacientes con coagulopatías o en tratamiento

con anticoagulantes orales.

Otras reacciones hematológicas se deben a mecanismos inmunitarios como la agranulocitosis (especialmente asociada a la fenilbutazona y en menor medida al metamizol), la anemia aplásica (relacionada con pirazolona, indometacina y diclofenaco), y la anemia hemolítica (secundaria al empleo de ácido mefenámico, AAS e ibuprofeno).

Ácido acetilsalicílico

La bien conocida Apirina® es un derivado semisintético del ácido salicílico, que da nombre a todo un grupo de fármacos llamados «salicilatos». Se trata de un fármaco que se absorbe bien a nivel gastroduodenal alto: estómago y duodeno (la presencia de alimentos retrasa su absorción). Su vida media plasmática es de 15 minutos porque se convierte rápidamente en ácido salicílico, y circula unido a proteínas, especialmente albúmina. Se metaboliza por hidrolización a nivel de las esterasas hepáticas y plasmáticas en salicilato (al que se le atribuyen los efectos farmacológicos del AAS). Su excreción es básicamente urinaria en forma de salicilurato. La vida efectiva de este fármaco es de 4-6 horas. Y la dosis techo analgésico está sobre los 1.000 mg/6 horas.

La dosis analgésica habitual debería de ser de entre 500-1.000 mg/4-6 horas, aunque en muchas ocasiones no se alcanzan por los efectos secundarios del fármaco. El efecto antiinflamatorio se alcanza con dosis superiores a 3.000 mg. Las principales acciones del AAS son: como analgésico por bloqueo de la síntesis de prostaglandinas, antipirético por acción central, antiinflamatorio (a dosis superior o igual a 3,6 g/día) y antiagregante plaquetar por bloqueo de la ciclooxigenasa que inhibe la formación de tromboxanos A₂.

El AAS presenta notables interacciones con otros fármacos lo cual limita su uso en pacientes polimedicados. Como interacciones más destacadas podemos señalar que potencia la acción de los anticoagulantes orales y la de los antidiabéticos orales, barbitúricos, anticomiciales, digitálicos y metotrexate. También interacciona con los corticoides potenciando los efectos gastroerosivos. El AAS también presenta numerosos efectos secundarios. Además de los ya señalados puede producir salicilismo con clínica de intoxicación aguda. De forma menos frecuente podemos observar fenómenos de hipersensibilidad como rinitis, asma, urticaria, edema angioneurótico hipotensión, *shock* y síncope. El síndrome de Reye se desarrolla en niños y jóvenes y aparece tras el tratamiento de una infección vírica con AAS. Se caracteriza por encefalopatía e infiltración grasa de las vísceras.

Diclofenaco

Es un AINE bien tolerado, en general. Presenta una rápida absorción oral,

rectal o tópica. Se metaboliza en el hígado y su concentración plasmática pico se produce entre 1-3 horas de su administración. Se elimina por orina en un 70%. La dosis habitual es de 25-50 mg/8 horas. No interacciona con antidiabéticos ni con anticoagulantes.

Ibuprofeno

Fármaco de la familia de los propiónicos, se absorbe en el tracto digestivo alto. Su pico plasmático aparece a las 1-2 horas de ser administrado. Su vida media es de 2-4 horas. Circula unido a proteínas en un 99% y se metaboliza en el hígado.

Este fármaco y los de su familia interaccionan con anticoagulantes dicumarínicos, sulfonilureas y sulfamidas. La dosis recomendada es de 200-600 mg/8 horas.

Paracetamol

El acetaminofeno o paracetamol es un analgésico, antitérmico, sin actividad antiinflamatoria. Se absorbe a nivel del intestino delgado. Su metabolismo es principalmente hepático hacia formas conjugadas de glucurónidos y sulfatos. A dosis terapéuticas, menos de un 10% de la dosis es oxidada en un metabolito muy reactivo, el N-acetilbenzoquinoneimida, que es conjugado y eliminado. Con grandes sobredosis los mecanismos de glucuronización y sulfatación se saturan, produciendo una cantidad excesiva de reactivo intermediario, que puede originar una necrosis hepática. Se excreta por vía renal. Su vida efectiva es de 4-6 horas. Su mecanismo de acción no está aclarado. Puede aumentar la síntesis de prostaglandinas (mucosa gástrica), no modificarla (pulmón y plaquetas), o incluso inhibirla (sistema nervioso central). Esto puede explicar su acción antipirética y sus escasos efectos secundarios. Produce analgesia por diversos mecanismos centrales: por depresión nociceptiva talámica y por inhibición de la formación o acción de mediadores químicos. El techo analgésico se alcanza con 1.300 mg/6 horas oral aunque las dosis habituales no superan los 500-1.000 mg/6-8 horas.

El paracetamol, como analgésico, está indicado en el dolor leve o moderado de origen oncológico y en el dolor osteoarticular sin componente inflamatorio. Las vías de administración son: oral, rectal y endovenosa en forma de profármaco (proparacetamol).

Metamizol

Es un fármaco derivado pirazolónico con acción analgésica, antipirética, espasmolítica y antiinflamatorio débil. Actúa principalmente a nivel del sistema nervioso central y periférico, interacciona con receptores del dolor diferentes de los receptores opioides. Se absorbe principalmente en el intestino delgado, se metaboliza a nivel hepático y se excreta fundamentalmente por la orina. La dosis

habitual es de 1-2 g/6-8 horas. Puede administrarse por vía: oral, rectal, intramuscular e intravenosa. Como efectos secundarios puede producir agranulocitosis (con incidencia muy baja), potencia la acción de los anticoagulantes dicumarínicos y antagonista la acción de barbitúricos y fenilbutazona.

5. Analgésicos de segundo escalón

Los analgésicos del segundo escalón son los también llamados opioides débiles. Esta clasificación de los opioides en débiles o menores y potentes o mayores está basada en su uso más que en las características farmacológicas de estas sustancias. Así cuando hablamos de opioides menores nos referimos a fármacos indicados en el dolor moderado y cuando hablamos de opioides mayores nos referimos a los indicados en el dolor severo. Antes se incluían como opioides menores la buprenorfina e incluso la oxycodona. Hoy con eficacia probada en el dolor por cáncer se estudian entre los opioides mayores.

Entre los opioides menores o débiles destacaremos: codeína, dihidrocodeína y tramadol. Estos fármacos están indicados en los casos de dolor moderado, que no se controla con analgésicos del primer escalón.

Codeína

La codeína es una sustancia que se obtiene de forma natural del opio (metilmorfina). Presenta una buena absorción por vía oral y su metabolización es hepática dando lugar a norcodeína y morfina. Su excreción es urinaria y su vida media plasmática de 2,5 a 3 horas, aunque su efecto analgésico dura entre 3-6 horas. Se trata de una sustancia aproximadamente 1/10 a 1/12 menos potente que la morfina que interacciona con el mismo tipo de receptores μ , pero con una menor afinidad. La dosis habitual debe ser de: 30-60 mg cada 4-6 horas.

Además de los efectos analgésicos similares a la morfina posee actividad: antitusígena y antidiarreica. Por ello, sus indicaciones más frecuentes son tratamiento del dolor leve-moderado, tratamiento de la tos y de la diarrea. Puede ser utilizada en solitario o combinada con AINE u otros coanalgésicos.

Debemos señalar que, en algunos pacientes (< 30%), el inicio de este tratamiento se asocia a problemas leves de náuseas y vómitos, así como somnolencia. Ello se debe a la acción central de los opioides (menores y mayores). Su tratamiento es sencillo y algunos profesionales lo realizan de forma preventiva en el inicio del mismo con opioides. Dosis bajas de butirofenonas como haloperidol, o dosis altas de metoclopramida controlan el problema.

Un efecto secundario permanente del tratamiento con codeína es el estreñimiento, que es el más común en los tratamientos con opioides. Estos fármacos son capaces de interactuar a distintos niveles del tracto digestivo y de la médula espinal provocando un descenso del peristaltismo y de las secreciones intestinales y dando lugar a heces más duras y a una disminución de la

frecuencia de defecación asociada a dificultad y molestias abdominales. El manejo de este problema requiere una adecuada evaluación así como un tratamiento con laxantes concomitante al tratamiento con opioides.

En nuestro medio solo disponemos de presentaciones orales de codeína.

Dihidrocodeína

Se trata de un opioide suave agonista semisintético derivado de la codeína. Es aproximadamente 1/3 más potente que la codeína. Su absorción, metabolismo y excreción es igual a la codeína. Su vida efectiva de es 3-4 horas, aunque se han desarrollado formas galénicas de liberación controlada que permiten una posología cada 12 horas. Sus efectos secundarios, tanto gastrointestinales como sobre el SNC, pueden ser más intensos que con la codeína, por ello es aconsejable maniobrar como si el paciente comenzara a tomar morfina. Existen pocos estudios realizados con este fármaco probablemente debido a que aporta pocas ventajas sobre la codeína.

Tramadol

Analgésico sintético de acción central que actúa a través de receptores opioides que presenta una moderada afinidad por los receptores μ y débil por los receptores δ y κ . Interacciona además con el sistema aminérgico, inhibiendo la recaptación de noradrenalina y serotonina en la médula espinal. Esto explica que la administración de naloxona no antagonice todo el efecto analgésico del tramadol.

Administrado por vía oral posee una biodisponibilidad del 70%. Administrado por vía parenteral es 10 veces menos potente que la morfina. Se metaboliza en el hígado y se elimina por vía renal. Su acción analgésica dura de 4 a 6 horas en función de la dosis.

Su acción antiserotoninérgica le hace potencialmente eficaz en el dolor neuropático.

Puede ser administrado por vía oral (en forma de gotas, solución, comprimidos, cápsulas y comprimidos bucodispersables), rectal, subcutánea, intramuscular e intravenosa. Su dosis de inicio debe ser ajustada en función de la edad y el peso pudiendo oscilar entre 12 y 50 mg/8h. La dosis máxima recomendada de tramadol es de 400 mg/día.

Presenta un perfil de efectos secundarios similar al de la codeína, aunque

parece que desarrolla algo menos de estreñimiento.

Bibliografía

World Health Organization. Cancer Pain Relief: with guide to opioide availability (2.^a ed.). Ginebra Suiza, 1996.

Benítez del Rosario MA. Diagnóstico y tratamiento del dolor oncológico Atención Primaria 2006; 38 (extraordinario 2): 29-37.

Bruera E, Kim HN. Cancer pain. JAMA 2003; 290: 2476-9.

Mercadante S, Fulfaro F. World Helath Organisation guidelines for cancer pain: a reappraisal. Ann Oncol. 2005; 16 Suppl 4: 132-5.

Jadad AR, Brouuwman GP. The WHO analgesic ladder for cancer pain management: stepping up the quality of its evaluation. Jama 1996; 275: 836.

<http://www.palliativedrugs.net/>

<http://www.whocancerpain.wisc.edu/>

National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Clinical Practice Guidelines in Oncology, v. 2., 2005.

6. Medicación adyuvante para tratamiento del dolor

1. Concepto

Se denominan fármacos adyuvantes a aquellos que, teniendo otra indicación terapéutica, pueden también contribuir al alivio del dolor. La tabla 1 recoge los grupos farmacológicos más habitualmente utilizados como adyuvantes.

TABLA 1: TIPOS DE MEDICACIÓN ADYUVANTE	
Fármacos	
Antidepresivos	
Anticonvulsivantes	
Corticoesteroides	
Anestésicos locales	
Antagonistas NMDA	
Agonistas GABA	
Benzodiacepinas	
Bifosfonatos	

Se les denomina también coanalgésicos, porque suelen administrarse en combinación con los analgésicos de cualquiera de los tres peldaños de la escalera de la OMS.

Precisamente, están indicados cuando el alivio obtenido por los analgésicos no opioides u opioides es insuficiente. Teniendo en cuenta los posibles efectos secundarios y las frecuentes interacciones medicamentosas, la administración de fármacos adyuvantes requiere una detallada evaluación de las características del dolor y de la respuesta previa a los analgésicos habituales.

Existe una gran variabilidad individual en la respuesta a la medicación adyuvante. Por esta razón, el tratamiento suele iniciarse a dosis bajas que se van ajustando en función del alivio del dolor y de la toxicidad.

La indicación más frecuente de los fármacos adyuvantes es el tratamiento del dolor neuropático. Otras indicaciones son: dolor óseo, dolor por espasmo muscular, dolor tenesmoide y dolor por compresión tumoral visceral o de partes blandas.

2. Adyuvantes para dolor neuropático

Como veremos en el capítulo 8, el dolor neuropático está incluido en los llamados «dolores difíciles». Se han propuesto numerosos fármacos adyuvantes para su tratamiento, basados en la experiencia y observaciones clínicas, aunque existen pocas investigaciones controladas en pacientes con cáncer avanzado tanto sobre su eficacia como sobre la comparación entre ellos.

Los fármacos más utilizados se recogen en la tabla 2.

Antidepresivos

Los antidepresivos bloquean la recaptación de monoaminas (noradrenalina y serotonina), aumentando su actividad en la vía descendente inhibidora del dolor.

Existe amplia experiencia con antidepresivos tricíclicos, particularmente con amitriptilina, en el tratamiento del dolor disestésico (sensación de quemazón, hormigueos, adormecimiento) de la neuralgia postherpética y polineuropatía diabética dolorosa. Se recomienda iniciarla a dosis bajas, 10 a 25 mg por la noche, con aumentos progresivos hasta 50-75 mg diarios en función de la respuesta. Sus efectos secundarios más frecuentes son los anticolinérgicos: visión borrosa, sequedad de boca y estreñimiento. Puede ocasionar retención urinaria. En personas mayores puede producir somnolencia y fallo cognitivo.

TABLA 2: FÁRMACOS ADYUVANTES EN DOLOR NEUROPÁTICO

Fármaco	Dosis inicial	Vía	Efectos secundarios	Comentarios
Amitriptilina	10-25 mg noche	oral	Sequedad de boca, visión borrosa, estreñimiento	Más eficaz en dolor disestésico
Carbamacepina	100 mg cada 12 h	oral	Somnolencia Vértigo Náuseas Citopenias Alteraciones hepáticas	Más eficaz en dolores lancinantes
Gabapentina	300 mg noche	oral	Somnolencia Astenia	Fármaco de elección
Dexametasona	4 mg cada 12-24 h	oral SC, IV	Hiper glucemia HTA Úlcus gastroduodenal Cushing Osteoporosis Miopatía	Valorar eficacia en 3-4 días
Ketamina	0,5-1 mg/kg	SC	Somnolencia Alucinaciones Irrealidad	Puede ser necesario reducir la dosis de opioides
Mexiletina	150 mg/12 h	oral	Vértigo Inestabilidad	Precaución en cardiopatías
Baclofeno	5 mg cada 8 h	oral	Somnolencia Vértigo	
Clonazepam	0-5 mg cada 24 h	oral, IV	Somnolencia Ataxia	Dolor asociado a pánico

Está contraindicada en pacientes con insuficiencia cardiaca y arritmias.

Dada la frecuencia de efectos secundarios se ha valorado el efecto de otros antidepresivos mejor tolerados como los inhibidores de la recaptación de serotonina o los duales (inhibidores de recaptación de serotonina-noradrenalina). Hay constancia de algunas observaciones favorables con paroxetina, citalopram o venlafaxina, aunque se requieren más estudios sobre su eficacia en este tipo de dolor.

Anticonvulsivantes

Existe amplia experiencia sobre la eficacia del tratamiento con carbamacepina de la neuralgia del trigémino y de otras neuropatías, particularmente en las crisis dolorosas de tipo lancinante. Se atribuye a un efecto estabilizante de membrana, con bloqueo de los canales de sodio. La dosis inicial

es de 100-200 mg/día, con aumentos según la respuesta hasta 600-900 mg/día. Puede causar somnolencia, vértigo y náuseas, que disminuyen tras varios días de tratamiento. También puede ocasionar leucopenia, trombopenia, alteraciones hepáticas e hiponatremia.

Entre los anticonvulsivantes, destaca la gabapentina, que representa actualmente el fármaco de primera elección en dolor neuropático. Su mecanismo de acción parece deberse a su unión a una subunidad proteica de los canales de calcio. Es un fármaco muy bien tolerado, aunque puede causar inicialmente somnolencia, astenia e inestabilidad. Se inicia con 300 mg por la noche aumentando cada 2-3 días 300 mg hasta una dosis habitual de 900-1.800 mg al día.

Entre los anticonvulsivantes más recientes existen datos preliminares sobre la eficacia de lamotrigina, topiramato y pregabalina.

Corticoesteroides

Existen pruebas de que su administración contribuye al alivio de los dolores por infiltración y, sobre todo, por compresión nerviosa. Recordemos que son imprescindibles para el tratamiento de la cefalea por hipertensión craneal y también como tratamiento urgente de la compresión medular.

Su mecanismo de acción es la reducción del edema peritumoral y posiblemente también la disminución de la liberación de mediadores de la inflamación.

El corticoesteroide más utilizado es la dexametasona, debido a su menor efecto mineralcorticoide.

Las dosis recomendadas para el dolor neuropático son de 4 mg cada 12-24 horas. Es muy importante valorar la respuesta en 3-4 días. En caso de no observarse mejoría del dolor deben retirarse, para evitar sus efectos secundarios a largo plazo.

Otros fármacos

Dada la complejidad del dolor neuropático se han ensayado, además de los citados, múltiples fármacos. Su interés radica en poder sustituir unos por otros en caso de ineficacia o efectos secundarios.

La ketamina, un anestésico disociativo, bloquea el receptor N-metil-D-

aspartato (NMDA), implicado en la transmisión y ampliación del dolor neuropático. Se ha utilizado con éxito en dolores neuropáticos refractarios, con dosis de 1-1,5 mg/kg de peso/día en infusión continua subcutánea. A dosis mayores puede producir somnolencia, alucinaciones y sensación de irrealidad o sueños vívidos.

La administración sistémica de anestésicos locales ha demostrado también eficacia. Actúan bloqueando los canales de sodio. El más utilizado ha sido la mexiletina, con efecto también antiarrítmico, a dosis iniciales de 150 mg cada 12 horas por vía oral aumentando progresivamente hasta 300 mg cada 8 horas si es necesario. Deben ser usados con precaución en pacientes con patología cardíaca previa.

El baclofeno, un agonista del receptor GABA, se ha utilizado como tratamiento de dolores lancinantes, tras comprobarse su eficacia en pacientes con neuralgia del trigémino. La dosis inicial es de 5 mg cada 8 horas por vía oral, aumentando hasta 10-25 mg cada 8 horas. Su efecto secundario más frecuente es la somnolencia.

Entre las benzodiacepinas, la más utilizada es el clonazepam, sobre todo si existen crisis lancinantes. La dosis inicial es de 0,5 mg cada 24 horas por vía oral, aumentando hasta 3-6 mg al día. Se recomienda cuando el dolor neuropático se asocia a ansiedad y crisis de pánico.

3. Otras indicaciones de los adyuvantes analgésicos

Dolor óseo

Los bifosfonatos inhiben la actividad osteoclástica y, por tanto, reducen la reabsorción ósea. Su administración periódica puede disminuir el dolor óseo metastático, las dosis de opioides requeridas y las complicaciones óseas como fracturas patológicas, compresión medular, necesidad de radioterapia e hipercalcemia. Están indicados en dolores óseos refractarios al tratamiento antitumoral que no se controlan adecuadamente con los analgésicos de la escalera de la OMS. El fármaco recomendado es el zolendronato a una dosis de 4 mg intravenosa cada 3-4 semanas. Es un fármaco muy bien tolerado. Los posibles efectos secundarios son hipocalcemia, febrícula y dolor óseo transitorio y nefrotoxicidad. Se han descrito como complicación del uso de bifosfonatos casos de osteonecrosis maxilar de muy difícil tratamiento.

Dolor por espasmo muscular

Cuando existe un componente espástico muscular en el dolor se recomienda realizar una prueba con fármacos que tienen efecto sobre el músculo. Puede utilizarse diazepam a dosis de 5-10 mg vía oral por la noche o baclofeno 5-10 mg cada 8-12 horas por vía oral.

Dolor tenesmoide

La sensación de tenesmo rectal o vesical acompañando al dolor se debe a mecanismos mixtos, nociceptivo (infiltración visceral y/o de partes blandas) y neuropático. Se ha recomendado el empleo de clorpromacina a dosis de 25 mg por la noche o buscapina 20 mg cada 8 horas por vía oral o subcutánea, aunque no existen claras pruebas de su eficacia. Habitualmente se requiere una combinación de opioides, corticoesteroides y adyuvantes para el dolor neuropático.

En caso de dolores por espasmos vesicales puede evaluarse la eficacia de espasmolíticos selectivos como oxibutinina a una dosis de 5 mg cada 8-12 horas por vía oral.

Dolor por compresión tumoral

En algunos casos, el dolor tiene un mecanismo de compresión tumoral de

partes blandas, nervios o vísceras, sobre todo cuando hay compromiso de espacio; por ejemplo, en tumores de cabeza y cuello o en grandes masas mediastínicas, axilares o inguinales. El efecto antiinflamatorio de los corticoesteroides, con reducción del edema peritumoral, puede contribuir al alivio. La dosis de dexametasona recomendada es de 4 mg cada 12-24 horas.

El mismo fundamento se aplica a los dolores ocasionados por distensión tumoral. El más característico es la hepatalgia por distensión de la cápsula de Glisson.

Los corticoesteroides pueden, además de reducir el componente compresivo en la obstrucción intestinal, contribuir al alivio del dolor. Los fármacos anticolinérgicos como la buscapina (60 mg/día) o análogos de la somatostatina como el octeotride (0,3-0,6 mg/día) administrados por vía subcutánea o intravenosa pueden reducir el dolor cólico presente en los cuadros oclusivos intestinales relacionado con el peristaltismo de lucha.

Bibliografía

Caraceni A, Zecca A, Bonezzi C, Arcuri E, Yaya R, Maltoni M, Visentin M, Gorni G, Martín C, Tirelli W, Barbieri M, De Conno F. Gabapentin for neuropathic cancer pain: a randomized controlled trial from the Gabapentin Cancer Pain Study Group. Cancer Treat Rev 2005; 31: 58-62.

Cherny N. The management of cancer pain. CA Cancer Journal for Clinicians 2000; 50: 70-116.

Conte P, Coleman R. Biphosphonates in the treatment of skeletal metastases. Semin Oncol 2004; 31 (Suppl 10): 59-63.

Hardy JR, Rees E, Ling J, Burman R, Feuer D, Broadley K, Stone P. A prospective survey of the use of dexametasone on a palliative care unit. Palliat Med 2001; 15: 3-8.

Lussier D, Huskey AG, Portenoy RK. Adjuvant analgesics in cancer pain mamagement. Oncologist 2004; 9: 571-591.

7. Tratamiento del dolor intenso: morfina y opioides alternativos

1. Introducción

Entre los profesionales que no tienen mucha experiencia en tratar pacientes con cáncer está extendida la idea de que es mejor no usar opioides salvo en casos extremos. Mantener esa orientación es trabajar con una actitud retraída y poco científica. Si seguimos esa premisa errónea infratrataremos el dolor en pacientes que necesitan opioides, y no alcanzaremos el adecuado control de este síntoma.

Los pacientes en las fases más avanzadas de la enfermedad pueden ser más sensibles al efecto de los opioides (como ocurre en el uso de cualquier fármaco psicoactivo). Esta mayor sensibilidad se debe a la farmacocinética propia del paciente deteriorado o anciano: a) aumento de su disponibilidad oral, b) prolongación de su vida media plasmática y c) disminución del aclaramiento renal de metabolitos activos. Probablemente el deterioro orgánico del parénquima cerebral influye en esa mayor sensibilidad y en una mayor propensión a la disfunción cerebral. Sus manifestaciones son diversas: desde una hipofunción generalizada, un bajo nivel de alerta o una tendencia mayor al delirium.

Para repasar los puntos fundamentales del tratamiento del dolor en el cáncer seguiremos principalmente las Recomendaciones sobre *Uso de morfina y opioides alternativos para el tratamiento del dolor por cáncer* que en el año 2002 publicó un Grupo de Expertos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Se ha adaptado el texto procurando ofrecer un enfoque práctico y actual del uso de opioides en el dolor.

2. Morfina

El de primera línea para el dolor oncológico moderado o intenso es la morfina (figura 1). Es el analgésico opioide de referencia en el «escalón 3» frente al que se evalúan otros analgésicos y el que está disponible más extensamente en distintas formulaciones orales. La morfina no parece tener un efecto analgésico máximo clínicamente relevante: las dosis de morfina oral pueden variar hasta 1.000 veces o más para conseguir el mismo objetivo de alivio de dolor.

Desde siempre, la morfina ha suscitado miedo tanto al público en general como a los médicos, un miedo que se debe a la idea equivocada de que los problemas asociados al abuso de opioides están inexorablemente vinculados a su uso terapéutico. Los temores sobre una posible adicción, sedación excesiva y depresión respiratoria han tenido como resultado un rechazo generalizado o la infrautilización de este analgésico. Sin embargo, numerosas experiencias clínicas ha demostrado que esos temores son infundados.

FIGURA 1: SOBRE LA MORFINA, EL OPIO Y LA ADORMIDERA O *PAPAVER SOMNIFERUM*



El opio es una droga analgésica narcótica que se extrae de las cabezas verdes de la adormidera (*Papaver somniferum*). La adormidera (parecida a una amapola), es una planta que puede llegar a crecer un metro y medio y con flores blancas o violetas. Existe otra variedad de flores rojas mucho más pequeñas, que siendo de la familia no contiene morfina.

El opio se extrae realizando incisiones superficiales en el opecarpo de las cabezas de la adormidera todavía verdes y unos días después de caerse los pétalos de las flores. Los cortes exudan un látex blanco y lechoso, que al secarse se convierte en una resina pegajosa marrón. Esta resina se raspa de las cabezas obteniéndose así el opio en bruto, al dejar secar éste durante más tiempo se convierte en una piedra más oscura y cristalina a la vez que pierde agua y gana en potencia, debido a la concentración de alcaloides. El opio contiene dos tipos de alcaloides, tres fenantrenos: morfina (entre el 10-15%), codeína y tebaína, y dos benzilisoquinolinas: papaverina y noscapina.

(<http://es.wikipedia.org/wiki/Opio>, acceso 12 de abril de 2007)

La disponibilidad sistémica de morfina por vía oral es baja (20-30%) debido al primer paso hepático que metaboliza gran parte del fármaco. Esto contribuye a que su efecto no sea inmediato tras su primera administración y a que exista gran variabilidad en términos de dosis necesarias y respuesta entre individuos. Este primer paso hepático genera metabolitos activos que pueden contribuir a su toxicidad, especialmente en pacientes con insuficiencia renal. Los efectos de la

morfina sobre la función cognitiva y psicomotora son mínimos en la mayoría de pacientes cuando reciben dosis regulares.

La indicación principal de la morfina es el tratamiento del dolor intenso en la enfermedad avanzada. También la disnea se trata con opioides y este aspecto se abordará en el capítulo sobre síntomas respiratorios. Ninguna de las alternativas a la morfina ha demostrado por el momento ofrecer ventajas que la hagan superior como opioide oral de primera línea para el dolor oncológico. La morfina sigue siendo la primera elección, pero más bien por razones de familiaridad, disponibilidad y coste que por una superioridad demostrada.

Inicio de tratamiento por dolor: morfina por vía oral

La vía óptima para la administración de morfina es la oral. Hay dos tipos de formulaciones de morfina: de liberación inmediata (se utilizan para el ajuste de la dosis y como medicación de rescate para las crisis de dolor) y de liberación modificada o retardada (se usan sobre todo para el tratamiento de mantenimiento, aunque como veremos también pueden emplearse como modo de inicio).

La vía oral es la más sencilla y la mejor aceptada por los pacientes. Existen grandes variaciones de cinética y dinámica entre un paciente oncológico y otro, variando también la intensidad del dolor, de manera que la dosis tendrá que ajustarse según el efecto observado en cada paciente, y la dosis de partida se determinará de acuerdo con el tratamiento analgésico previo.

Los pacientes que hayan estado recibiendo ya regularmente un opioide del escalón 2 (en combinación con un no opioide) comenzarán casi siempre con 10 mg de morfina de liberación inmediata cada 4 horas. Si se omite el escalón 2 de la escala analgésica, puede que sea suficiente con 5 mg cada 4 horas, mientras que los pacientes que estuvieron siendo tratados con otro opioide del escalón 3 necesitarán dosis más altas.

El método más simple para ajustar la dosis es con una toma de morfina de liberación inmediata administrada cada 4 horas. En caso de que persista el dolor, la misma dosis, llamada «de rescate» puede administrarse con la frecuencia necesaria (hasta una vez cada hora), anotando la dosis total diaria de morfina recibida por el paciente. De esta forma puede ajustarse la dosis regular teniendo en cuenta la cantidad total de morfina de rescate.

La semivida de eliminación plasmática de la morfina es de 2-4 horas y el equilibrio se alcanza en menos de 4-5 semividas (es decir, en menos de 24 horas)

desde el inicio del tratamiento y tras el ajuste de la dosis. Éste es un intervalo importante para volver a evaluar al paciente y ajustar la dosis diaria. Este método de ajuste de la dosis evita la necesidad de recordar incrementos predeterminados y ha demostrado ser seguro y eficaz.

Dosis de rescate para las crisis de dolor

Las dosis de rescate se administran, además de para ajustar la dosis de morfina, cuando se presentan crisis de dolor incidental o dolor episódico. La frecuencia con que puede ofrecerse la dosis de rescate depende de la vía de administración y el tiempo transcurrido hasta alcanzarse el efecto máximo. Las dosis orales de rescate suelen ofrecerse con una frecuencia de hasta 1-2 horas, y las dosis parenterales (equivalentes a la dosis parenteral de 4 horas) pueden ofrecerse con una frecuencia de hasta 15-30 minutos.

No existen datos de ensayos que permitan establecer una dosis concreta de morfina para el dolor incidental o las crisis de dolor. Nosotros recomendamos, con otros autores, usar una dosis de morfina inmediata del 10% de la dosis total diaria de morfina, por la misma vía.

Morfina de liberación retardada

Existen diferentes formulaciones de liberación modificada: las administradas cada 12 horas (comprimidos, cápsulas o solución) presentan un resultado muy similar en cuanto a la duración de su efecto y su potencia analgésica relativa. Lo mismo puede decirse de las administradas cada 24 horas, si bien en este caso existen menos pruebas al respecto.

Algunos pacientes que han sido tratados con formulaciones cada 12 horas no parecen conseguir una duración de la analgesia de 12 horas y requieren administración cada 8 horas. Este hecho parece estar relacionado con la velocidad de metabolización de los opioides. Ciertos perfiles genéticos metabolizan más rápidamente y justifican este uso de la morfina retardada cada 8 horas.

Algunos estudios recientes han demostrado que el control del dolor no se alcanza antes o mejor con formulaciones de morfina rápida que con morfina de liberación retardada. En la práctica esto es lo que muchos clínicos hacen: cuando un paciente presenta dolor intenso, no aliviado por otros medios, pautan 20-30 mg morfina de liberación retardada cada 12 horas y 5 mg de morfina rápida como medicación de rescate si se precisa, hasta cada 1-2 horas máximo. En

pacientes ancianos o muy deteriorados es preferible usar dosis bajas de inicio: 20 mg de morfina retardada cada 12 horas pueden ser suficientes.

Otras vías diferentes de la oral

La vía de elección de la morfina para tratamiento del dolor es la oral. Para aquellos pacientes que no pueden tomar morfina por vía oral, la vía alternativa es la subcutánea. En general, no existe ninguna indicación para la administración de morfina por vía intramuscular en el dolor oncológico crónico, puesto que la administración subcutánea es siempre más sencilla y menos dolorosa.

La inyección subcutánea ofrece como ventajas la necesidad de una aguja más pequeña; la menor probabilidad de dañar algún nervio, lo que le resta importancia a la elección del sitio de la inyección, y la menor posibilidad de una inyección intravenosa inadvertida, puesto que las venas pueden verse más fácilmente. La absorción es similar y las concentraciones plasmáticas máximas se alcanzan en 15-30 minutos, con un inicio de acción más rápido del fármaco por vía subcutánea que por vía oral.

Los fármacos administrados por vía parenteral no experimentan metabolismo presistémico («de primer paso hepático»). Por ello la relación entre potencias relativas medias de la morfina oral y la morfina subcutánea se sitúa entre 1:2 y 1:3 (es decir, 20-30 mg de morfina por vía oral es equianalgésica a 10 mg de morfina mediante inyección subcutánea). La relación entre potencias relativas de la morfina oral y la morfina parenteral ha sido motivo de gran controversia. Parece ser que la potencia relativa varía dependiendo de las circunstancias en las que se utiliza la morfina y entre distintos pacientes. Cuando se pasa de morfina oral a morfina subcutánea, la dosis suele dividirse entre dos para obtener un efecto aproximadamente equianalgésico, pero en ese caso puede que sea necesario hacer un ajuste hacia arriba o hacia abajo de la dosis. El intervalo de administración de la morfina parenteral es también cada 4 horas.

En pacientes que necesitan morfina parenteral continua, el método de elección para su administración es la infusión subcutánea. En la actualidad, los sistemas más utilizados son las unidades de perfusión portátiles («infusores» o sistemas de infusión continua, de un solo uso o desechables) para la administración de fármacos mediante perfusión continua lenta a pacientes con cáncer avanzado que no pueden ya recibir medicación por vía oral. La perfusión subcutánea ofrece una serie de ventajas frente a la perfusión intravenosa: no se precisa un acceso venoso ni una estrecha supervisión del paciente.

En una pequeña minoría de pacientes, el objetivo de control del dolor con limitados efectos secundarios puede requerir la administración espinal de analgésicos o la aplicación de técnicas no farmacológicas para el control del dolor. Estas situaciones son hoy menos frecuentes precisamente por la experiencia constante de que un cambio de opioide puede ser suficiente para resolver muchos casos más difíciles.

3. Opioides alternativos y cambio de opioide

Una proporción baja de los pacientes que reciben morfina oral (conjuntamente con un analgésico no opioide adyuvante en caso necesario) sufren efectos adversos intolerables antes de conseguir un alivio adecuado del dolor o en el curso del tratamiento por interacciones medicamentosas u otras causas poco conocidas.

En algunos pacientes que experimentan efectos adversos molestos leves (por ejemplo, ciertas mioclonias, somnolencia, alucinaciones aisladas) la reducción de la dosis de morfina puede aliviar esos efectos manteniendo al mismo tiempo una analgesia adecuada. Pero si el desequilibrio analgesia-toxicidad es más grave (delirium, náuseas incoercibles, dolor descontrolado, etc.) debe considerarse la sustitución de la morfina por un opioide alternativo o, al menos, la utilización de otra vía de administración.

No sabemos a ciencia cierta por qué es ventajoso el cambio de opioide. La teoría de una tolerancia cruzada incompleta para la toxicidad por opioide puede justificar cómo se consigue mejor analgesia con menos efectos secundarios al cambiar de tipo de analgésico mayor. Otros autores piensan que también podría explicarse la ventaja del cambio de opioide si los opioides de diverso tipo ocupan también receptores diversos.

Algunos centros han encontrado necesario o beneficioso cambiar a un opioide alternativo en hasta el 40% de los pacientes. En ocasiones se cambia de analgésico varias veces, habiéndose acuñado la expresión «rotación de opioides» para describir esta práctica. Otros estiman que la proporción de pacientes que desarrollan efectos adversos intolerables con la morfina oral es mucho menor.

El cambio de un opioide puede parecer que complica el tratamiento del dolor y ésta es una desventaja para los que no han adquirido experiencia en el manejo de opioides alternativos. Sin embargo, buscando el alivio del paciente, la maniobra de cambio de opioide debería realizarse siempre que no se encuentre alivio de toxicidad de otro modo, y por eso quienes traten con más frecuencia enfermos con dolor por cáncer deberían desarrollar una experiencia prudente en esta maniobra terapéutica.

En la práctica el cambio de opioide supone haber desarrollado experiencia, estar disponible para valorar al paciente en los días inmediatos al cambio y saber que hay que disminuir la dosis total de opioide equivalente en un 25%, que es la dosis que se estima correspondería a la tolerancia que se habría desarrollado para el opioide que se venía administrando y que no precisaremos con el nuevo opioide.

Facilita el cambio de opioide conocer bien la disponibilidad y equivalencia de las diversas presentaciones de opioides disponibles en nuestro medio (ver tabla 1).

No resulta difícil cambiar de morfina oral a morfina subcutánea en *bolus* o infusión continua (este cambio de vía también se considera por algunos autores «rotación de opioides»). Basta saber que la dosis de morfina subcutánea equivale al doble de la dosis de morfina oral (tabla 2).

Oxicodona

La oxicodona es un opioide semisintético de la morfina. En términos de analgesia y efectos adversos la oxicodona es similar a la morfina. Gracias a su mejor disponibilidad sistémica (entre el 60 y el 90%), la dosis equianalgésica de oxicodona oral es entre la mitad y las dos terceras partes de la dosis de morfina oral.

En algunos países se ha utilizado más como agente único para el tratamiento del dolor postoperatorio que para el dolor oncológico, pero los datos en cáncer son igualmente satisfactorios. En la actualidad existen solo formulaciones orales (de liberación normal y retardada).

Cambiar entre morfina y oxicodona no es complicado pues ambos fármacos son similares. Basta saber que la oxicodona es el doble (o triple) de potente que la morfina e intercambiar fármacos y dosis. Hay que considerar siempre la reducción de dosis por tolerancia cruzada incompleta.

Parches de fentanilo transdérmico

El fentanilo transdérmico es una alternativa eficaz a la morfina oral. Se trata de un opioide semisintético y un anestésico intravenoso bien conocido, con un efecto analgésico unas diez veces más potente que la morfina parenteral. No se utiliza por vía oral porque sufre rápidamente un intenso metabolismo de primer paso. El bajo peso molecular y la elevada liposolubilidad del fentanilo facilitan su absorción a través de la piel. Tras su aplicación, el fentanilo es indetectable en la circulación sistémica durante 1-2 horas, pero posteriormente los niveles plasmáticos aumentan y sus efectos analgésicos se hacen evidentes en un plazo de 8 a 16 horas, alcanzándose el equilibrio a las 72 horas. Una vez aplicado el parche tiene una duración de 3 días. Se forma un depósito intradérmico de manera que, después de retirar el parche, los niveles plasmáticos tardan unas 16 horas en descender al 50%.

TABLA 1: EQUIVALENCIAS ENTRE DIVERSAS PRESENTACIONES DE OPIOIDES DISPONIBLES EN ESPAÑA

Presentación	<i>Parches de fentanilo transdérmicos 25, 50, 75 y 100 mcg/h</i>	<i>Parches transdérmicos de buprenorfina 35, 52,5 y 70 mcg/h</i>	<i>Comprimidos de morfina de liberación prolongada (doce horas) de 10, 15, 30, 60 y 100 mg</i>	<i>Comprimidos de oxycodona de liberación prolongada (doce horas) de 10, 20, 40 y 80 mg</i>
Nombre registrado	DUROGESIC®	TRANSTEC®	MST® (o SKENAN®)	OXYCONTIN®
Equivalencias	DUROGESIC 12'5 Q72H	-	MST 15 Q12H	-
	DUROGESIC 25 Q72H	TRANSTEC 35 Q72H	MST 10 + 10 Q12H	OXYCONTIN 10 Q12H
	-	TRANSTEC 52.5 Q72H	MST 30 Q12H	-
	DUROGESIC 50 Q72H	TRANSTEC 70 Q72H	MST 30 + 10 Q12H	OXYCONTIN 20 Q12H
	DUROGESIC 75 Q72H	-	MST 60 Q12H	OXYCONTIN 20 +10 Q12H

Nota 1: Tabla de equivalencias utilizada por el Equipo de Medicina Paliativa de la Clínica Universitaria, Universidad de Navarra.

Nota 2: No se incluyen equivalencias para metadona (ver texto). Todos los cambios de opioide necesitan vigilancia atenta, pero el cambio a metadona exige además desarrollar una prudente experiencia.

TABLA 2: DOSIS EQUIANALGÉSICAS DE MORFINA Y OXICODONA

Opioide y vía	Dosis
Morfina oral	10 mg
Morfina subcutánea	5 mg
Oxycodona oral	20 mg

El fentanilo transdérmico es eficaz y se tolera bien para el tratamiento del dolor oncológico, pero en general es menos flexible que los preparados de acción más corta. Aunque los 3 días que dura su acción constituyen una ventaja importante para los pacientes con requisitos estables de opioides, ello puede complicar el tratamiento de los pacientes con dolor inestable cuya necesidad de opioides fluctúe. Algunos clínicos prefieren reservarlo para pacientes con requisitos estables de opioides. Puede ofrecer ventajas especiales a los pacientes que ya no pueden recibir morfina por vía oral, como alternativa a la perfusión subcutánea.

Existen algunas pruebas experimentales y clínicas de que el fentanilo transdérmico se asocia a un menor estreñimiento que la morfina.

Cambiar de parche de fentanilo a morfina u oxycodona es sencillo, si se considera que un enfermo que portara un parche de fentanilo de 25 microgramos/hora se puede cambiar por una dosis de 40 mg de morfina oral cada 24 horas o de 20 mg de oxycodona oral al día. Si el parche es de 50, 75 o 100 mcg/hora serían las mismas dosis de morfina u oxycodona multiplicadas por dos, tres o cuatro respectivamente (tabla 3). Se debe considerar siempre la reducción de dosis del opioide nuevo por la tolerancia cruzada incompleta al previo. Es importante tener en cuenta que, cuando se retira un parche de fentanilo, el fármaco sigue liberándose desde el reservorio subcutáneo que se forma al menos durante 10-12 horas. Por ello se recomienda no iniciar la nueva pauta hasta que transcurra ese tiempo prudencial al menos.

Buprenorfina en parche transdérmico

La buprenorfina, aunque es un agonista parcial del principal receptor opioide

(receptor μ), a dosis bajas se comporta como un potente agonista puro. Por eso se está empleando con éxito, y ya hay amplia experiencia, en pacientes con dolor crónico no oncológico. El riesgo se presenta cuando se emplean dosis altas en las que encuentra techo analgésico y además puede antagonizar a otros opioides (compite por un lugar en el receptor), haciendo complicado el cambio a dosis altas. Este riesgo es mayor en pacientes con cáncer, con requerimientos de opioides crecientes y en los que la experiencia es menor. Por todo ello, se recomienda vigilancia atenta en los cambios y un uso prudente cuando las dosis suben más de tres veces la dosis inicial.

Citrato de fentanilo oral transmucoso

El citrato de fentanilo por vía transmucosa oral (CFTO) es un tratamiento efectivo como rescate de las crisis de dolor irruptivo en pacientes estabilizados con morfina oral regular o con un opioide alternativo del escalón 3. El CFTO produce un rápido inicio de la analgesia a los 5-15 minutos, con una corta duración de acción de unas 2 horas. Éste es un nuevo tratamiento, en consecuencia, existe una experiencia clínica muy limitada, pero los datos derivados de ensayos clínicos demuestran su eficacia. Se necesitan más datos sobre dosis de inicio y pautas, que llegarán con un uso clínico más generalizado y más prolongado de este compuesto. Es posible que en un futuro próximo se disponga de otras formulaciones, orales o no, de citrato de fentanilo más fáciles de utilizar. Se anuncian nuevas formulaciones de fentanilo para su administración transmucosa (sublingual, oravescente, nasal) en las que habrá que comprobar ventajas y dificultades prácticas.

TABLA 3: EQUIVALENCIA EN MORFINA ORAL DE UN PARCHES DE FENTANILO TRANSDÉRMICO, A LO LARGO DE 24 HORAS

Fentanilo, parche transdérmico	Morfina oral en 24 horas
Fentanilo de 25 mcg/hora	40 mg de morfina oral aprox.
Fentanilo de 50 mcg/hora	80 mg de morfina oral aprox.
Fentanilo de 100 mcg/hora	160 mg de morfina oral aprox.

Hidromorfona

La hidromorfona es un opioide potente, afomista μ y en menor grado δ . Se metaboliza en hígado produciendo metabolitos. La excrección es renal. Por tanto tiene los mismos riesgos de toxicidad que la morfina en el fracaso renal. Respecto a la morfina, parece producir menos prurito, somnolencia y náuseas,

siendo similares el resto de los efectos secundarios. La formulación de liberación inmediata se administra cada 4 horas. Existen nuevos preparados de liberación retardada cada 12 horas, y cada 24 horas (sistema oros®). El ratio equianalgésico morfina:hidromorfona es 5-8:1.

Metadona

Es un agonista opioide sintético y un antagonista del receptor N-metil-D-aspartato (NMDA). El NMDA parece implicado en fenómenos de sensibilización central, desarrollo de tolerancia analgésica y dolor neuropático. La metadona se está convirtiendo en una potente arma para el tratamiento de muchos tipos de dolor. Entre sus características está una excelente absorción, alta liposolubilidad, potencia elevada (que depende en parte de la exposición previa a opioides), vida media larga, aunque impredecible, no tiene metabolitos conocidos, no se elimina vía renal y su precio es muy bajo. Debe advertirse que la potencia de la metadona y su tendencia al alargamiento de su vida media con el uso crónico hacen que su empleo exija cierta experiencia, sobre todo cuando se comienza cambiando desde otro opioide. Necesita una cuidadosa titulación. Es posible que en un futuro llegue a ser un opioide de primera línea. En la actualidad es una alternativa magnífica para cambiar en casos de dolor neuropático, alta tolerancia al opioide previo o toxicidad.

4. Efectos secundarios y toxicidad de los opioides

Efectos secundarios frecuentes en el uso de cualquier opioide son el estreñimiento constante, las náuseas y la somnolencia en los primeros días de iniciar el tratamiento o de subir dosis, la sequedad de boca, más raramente, la sudoración profusa y el prurito (ver tabla 4). El tratamiento del estreñimiento por opioides se aborda en el capítulo correspondiente a problemas digestivos. Las náuseas o vómitos suelen ceder con metoclopramida o dosis bajas de haloperidol antes de acostarse.

Sobre la depresión respiratoria inducida por los opioides hay más mito que realidad. Cuando los opioides se utilizan del modo en que se ha venido describiendo en este capítulo, no se ven cuadros de depresión respiratoria clínicamente relevantes. Esto es porque «el dolor es el antagonista fisiológico de la depresión respiratoria por morfina»: el dolor antagoniza los efectos depresores centrales de los opioides. Una sobredosis iatrogénica de opioides puede provocar depresión respiratoria y esto puede ocurrir si se aumenta sistemáticamente la dosis de opioide de un paciente sin re-evaluación del paciente.

Los pacientes que requieren dosis altas de opioide durante cierto tiempo o que desarrollan insuficiencia renal, pueden acumular metabolitos opioides tóxicos y presentar síntomas de toxicidad: náuseas persistentes, vómitos, somnolencia y prurito. Con el nombre de neurotoxicidad inducida por opioides (NIO) se incluye un conjunto de efectos tóxicos que pueden darse aislados o en forma de síndrome NIO: mioclonias, alucinaciones, alteraciones cognitivas, delirium, hiperalgesia y alodinia.

TABLA 4: EFECTOS SECUNDARIOS E INTOLERANCIA A LOS OPIOIDES

Efecto	Síntomas	Medidas iniciales	Comentario
Estasis gástrico	Náuseas persistentes, flatulencia	Metoclopramida	Si el problema persiste, cambiar de opioide
Estimulación vestibular	Náuseas y vómitos al menor movimiento	Ciclicina o fenilhidramina	Efecto raro, puede necesitar cambiar de opioide. A veces mejora con levomepromacina
Liberación de morfina en la piel	Prurito	Antihistamínicos	Si no cede en pocos días, cambiar de opioide
Sedación	Somnolencia	Reducir dosis de opioide. Puede mejorar con metilfenidato	Puede estar causado por otros factores. Cambiar de opioide si persiste con mal control del dolor
Alteraciones cognitivas	Fallos cognitivos aislados	Reducir dosis de opioide	Si se precisa, cambiar el opioide
Hiperexcitabilidad neuromuscular	Mioclónicas	Ajustar dosis. Alternativamente en casos aislados pueden mejorar con benzodiazepinas (clonazepam al acostarse)	Se presentan más frecuentemente cuando se usa vía parenteral o dosis altas. Pueden ser el aviso de un posible síndrome de neurotoxicidad inducida por opioides
Alteraciones cognitivas	Fallos cognitivos aislados	Reducir dosis de opioide	Si se precisa, cambiar el opioide
Hiperexcitabilidad neuromuscular	Mioclónicas	Ajustar dosis. Alternativamente en casos aislados pueden mejorar con benzodiazepinas (clonazepam al acostarse)	Se presentan más frecuentemente cuando se usa vía parenteral o dosis altas. Pueden ser el aviso de un posible síndrome de neurotoxicidad inducida por opioides
Neurotoxicidad	Alucinaciones	Haloperidol es el tratamiento sintomático	Valorar otras causas. Explorar otros síntomas de neurotoxicidad
Neurotoxicidad	Hiperalgia y alodinia	Exige cambio urgente de opioide	Es raro. Se presenta como dolor intensísimo, como dolor que se desencadena al tocar cualquier parte o como crisis de espasmos musculares dolorosos en abdomen o extremidades
Neurotoxicidad	Síndrome NIO: somnolencia, alucinaciones, mioclónicas, fallo cognitivo y delirium, hiperalgia y alodinia	Hidratación, disminuir fármacos psicoactivos, cambio de opioide y tratamiento sintomático: haloperidol. Reversible en un porcentaje elevado	Se presenta con cualquier dosis. Más frecuente en tratamientos largos o en últimos días. Puede haber otras causas simultáneas que desencadenan el cuadro de delirium: hay que investigar y abordar. Que estén implicados los opioides no quiere decir que sean la causa

El término «mioclonias» se aplica a movimientos repentinos, rápidos, breves e involuntarios de uno o varios miembros. Son causados por contracciones musculares activas que pueden afectar a un solo músculo o a un determinado número de fibras musculares. El paciente o la familia pueden referir que ha tenido «sustos» o «sobresaltos» en los brazos, en las piernas o en todo el tronco. En las mioclonias relacionadas con los opioides, las contracciones se extienden a todo un grupo muscular. Pueden manifestarse en ambas extremidades como sacudidas dolorosas simétricas o también pueden ir acompañadas de importantes contracciones abdominales.

La experiencia clínica muestra que pocas veces el enfermo manifiesta espontáneamente la aparición de alucinaciones. Es necesario estar advertido y preguntar sistemáticamente al explorar toxicidad para descubrirlas. Su miedo a ser considerado como enfermo psiquiátrico puede ser la causa de esa reticencia en revelar la situación a los cuidadores. En algunos casos un repentino cambio de ánimo (ansiedad o depresión) puede ser el único signo del desarrollo de alucinosis orgánica.

Las alteraciones cognitivas pueden expresarse clínicamente como confusión, incoherencias aisladas, desorientación, menor capacidad de retención, disminución de habilidades manuales o alteración de la capacidad de realizar elementales operaciones matemáticas. Conviene no olvidar que el estado confusional agudo o delirium es la principal manifestación de una alteración cognitiva en los pacientes de cáncer terminal. Por tanto, al detectar disfunción cognitiva hay que pensar siempre en la posibilidad de que forme parte de este cuadro sindrómico superior. El delirium es un estado confusional que traduce una alteración cerebral difusa. Ha sido definido también como un síndrome orgánico cerebral transitorio caracterizado por la presentación aguda de trastornos cognitivos, de la atención, y acompañados por alteraciones de la percepción y de la conducta psicomotora (hiper o hipoactividad). Se estudia en detalle dentro del capítulo que trata de los problemas neurológicos.

La hiperalgesia y la alodinia son dos manifestaciones graves de neurotoxicidad descritas recientemente. Aunque los términos son utilizados indistintamente con frecuencia (porque a menudo se presentan simultáneamente), es importante reconocer que se trata de fenómenos distintos. La alodinia es la inducción de dolor por un estímulo inocuo y representa la activación de nociceptores por estímulos no nociceptivos. Por contraste la hiperalgesia supone la respuesta dolorosa exagerada a un estímulo doloroso. En la hiperalgesia se da una alteración en la intensidad de la respuesta dolorosa y en la alodinia en su cualidad. Se ha descrito la hiperalgesia como la presentación de «dolor paradójico» porque puede manifestarse como un tipo de dolor que no

solo no responde a la morfina, sino que aumenta al incrementar la dosis. Esto tiene relevancia clínica ya que los profesionales pueden malinterpretar este fenómeno, no reconociéndolo como un efecto adverso neurotóxico, y respondiendo a él con un mayor incremento de la dosis de opioide en un intento de control del dolor.

El tratamiento de la toxicidad opioide supone la hidratación para eliminar rápidamente los metabolitos acumulados, el cambio de opioide (con ello se evitará tener que usar benzodiazepinas para las mioclonias o la inquietud, pues podría aumentar la neurotoxicidad) y, si se precisa, el tratamiento sintomático del delirium que puede incluir haloperidol. En pacientes con insuficiencia renal las dosis de opioides deberían reducirse, incluso en ausencia de síntomas francos de toxicidad, por la posibilidad de acúmulo de metabolitos.

Bibliografía

Bryson J, Tamber A, Seccareccia D, Zimmermann C. Methadone for treatment of cancer pain. Curr Oncol Rep 2006 Jul; 8(4): 282-8.

Driver LC, Bruera E. The M.D. Anderson Palliative Care Handbook. Houston: The University of Texas, 2000.

Hanks G. W. Conno F. De, N. Cherny, M. Hanna, E. Kalso, H. J. Mcquay, S. Mercadante, J. Meynadier, P. Poulain, C. Ripamonti, L. Radbruch, J. Roca I Casas, J. Sawe, R. G. Twycross, V. Ventafridda. Morfina y opiáceos alternativos para el tratamiento del dolor oncológico: recomendaciones de la EAPC. Medicina Paliativa 2002; 9: 22-29.

Mercadante S, Bruera E. Opioid switching: a systematic and critical review. Cancer Treat Rev. 2006 Jun; 32(4): 304-15. Epub 2006 Apr 19.

Skaer T L. Transdermal opioids for cancer pain. Health Qual Life Outcomes 2006 Mar 31; 4: 24.

Sittl R. Transdermal buprenorphine in cancer pain and palliative care. Palliat Med 2006; 20 Suppl 1: 25-30. Review.

8. Estrategia en dolor difícil

1. Concepto de dolor difícil

El alivio del dolor es un objetivo realista en todos los pacientes. La aplicación de la escalera analgésica de la OMS y de fármacos adyuvantes cuando es necesario, consigue aliviar eficazmente el 70-80% de los dolores. Sin embargo, el 20-30% restante presenta mayores dificultades para su control. Pueden requerir más tiempo hasta su alivio estable, dosis más elevadas de opioides, mayor número de fármacos adyuvantes, procedimientos no farmacológicos o la combinación de varios de estos factores. La identificación de estos dolores de difícil control o dolores difíciles, es un paso necesario para planificar cuidadosamente su abordaje terapéutico.

2. Tipos de dolor difícil

La tabla 1 recoge los factores de mal pronóstico para el control del dolor señalados por Bruera y cols.

El dolor neuropático, debido a una lesión nerviosa periférica, medular o central se caracteriza por la presencia de dolor espontáneo, en forma de crisis lancinantes con o sin manifestaciones de hiperexcitabilidad. Se postula que pueden existir fenómenos de sensibilización periférica (disminución del umbral) o central (transmisión aumentada ante estímulos repetidos) con alodinia e hiperalgesia. Ha sido considerado un tipo de dolor resistente a los opioides, aunque se ha comprobado que puede aliviarse con dosis más elevadas que los dolores nociceptivos. Con frecuencia requiere la administración de medicación adyuvante.

TABLA 1. FACTORES PRONÓSTICOS ADVERSOS PARA EL CONTROL DEL DOLOR	
Dolor neuropático	
Dolor irruptivo incidental	
Distrés emocional	
Dependencia química	
Tolerancia rápida	

El dolor irruptivo se define como una exacerbación intermitente o transitoria de dolor intenso en un paciente que está tomando medicación analgésica regular con un buen control la mayor parte del tiempo. Habitualmente se presenta en forma de crisis sobre un fondo de dolor moderado o ausente. Su prevalencia es muy elevada. Diversos estudios han demostrado además, una influencia negativa sobre la calidad de vida, con interferencia sobre la actividad, sueño, relaciones sociales y estado de ánimo. En el 50-60% de los dolores irruptivos, se identifica un estímulo precipitante, tanto voluntario como involuntario. El dolor relacionado con estímulos voluntarios se denomina incidental y su causa más frecuente son las lesiones óseas, con crisis a la movilización: caminar, levantarse, sentarse o cambios de posición en la cama. Puede aparecer también con la deglución, micción y defecación.

El distrés psicológico se define como un problema mayor que limita la capacidad del paciente para diferenciar el dolor físico del psicológico debido a la presencia de somatización aislada o acompañada de síntomas de depresión, ansiedad, hostilidad o neuroticismo severo. La experiencia dolorosa puede estar matizada por conflictos, miedos, sentimientos de culpa, soledad y asuntos pendientes. Este «dolor total», se ha llamado también dolor psico-social o espiritual o existencial. El sufrimiento es expresado con un lenguaje físico, particularmente como dolor. Este fenómeno es particularmente frecuente en pacientes con cuadros confusionales, en los que resulta muy compleja la evaluación del dolor.

La conducta adictiva, que puede asociarse o no al distrés psicológico, se caracteriza por una dependencia de sustancias como el alcohol o drogas. Diversos estudios han mostrado que la personalidad adictiva o dependencia química se asocia a una mayor demanda de analgésicos y por tanto, a dosis más elevadas para controlar el dolor.

La tolerancia se define como la necesidad de aumentar las dosis de un fármaco para conseguir un mismo efecto, tras su administración repetida. Los opioides tienen la propiedad de desarrollar tolerancia, aunque habitualmente es moderada y no suele plantear problemas de manejo práctico. En el dolor del cáncer es frecuente tener que incrementar progresivamente las dosis de opioides, pero la razón más habitual es el aumento del estímulo doloroso debido a la progresión tumoral.

3. Pasos para el manejo del dolor difícil

Existen estrategias específicas para estos tipos diferentes de dolor, pero, previamente revisaremos algunos pasos comunes a todos ellos (tabla 2).

TABLA 2. PASOS PARA EL MANEJO DEL DOLOR DIFÍCIL	
Valorar la posibilidad de tratamiento etiológico	
Ajuste de la dosis de opioides	
Control de efectos secundarios	
Valorar rotación opioide	
Revisión tratamientos adyuvantes	
Apoyo emocional	
Procedimientos anestésicos y neuroquirúrgicos	
Tolerancia rápida	

El tratamiento antitumoral (quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia) puede contribuir a aliviar el dolor, aunque en muchos de los pacientes en situación terminal estos tratamientos han sido ya administrados previamente. Se recomienda la consulta con especialistas en oncología para revisar estos aspectos. En algunos casos (celulitis, abscesos) el tratamiento etiológico de la infección con antibióticos puede también reducir el dolor.

La dosis de los opioides debe aumentarse progresivamente hasta lograr el control del dolor ya que existe una gran variabilidad de respuesta entre diferentes personas. Habitualmente se realizan aumentos de un 30% de la dosis total en 24 horas. El límite para no seguir aumentando las dosis es la aparición de toxicidad no controlable.

Una estrategia relativamente reciente ante dolores refractarios a un determinado opioide o ante la aparición de toxicidad, es la rotación opioide o

cambio de un opioide por otro. Uno de los fundamentos de esta estrategia es la inexistencia de resistencia ni tolerancia cruzada completa entre distintos opioides.

Otro paso ante los dolores difíciles es el inicio o ajuste de las dosis de medicaciones adyuvantes, en función de los diversos tipos de dolor.

Diversos factores, como el alivio de otros síntomas, sueño adecuado, reposo, empatía, compañía, distracción, reducción de la ansiedad y mejoría del estado de ánimo, aumentan el umbral del dolor y pueden reducir las necesidades de analgésicos. El acompañamiento y apoyo emocional por parte del equipo debe considerar estos factores, escuchando las demandas del paciente con atención a los mínimos detalles. Diversas actuaciones terapéuticas, como por ejemplo distracción, relajación, arteterapia y musicoterapia pueden contribuir al alivio del sufrimiento y modular la experiencia dolorosa.

La administración espinal de opioides, epidural o intratecal, puede resultar útil en el control de dolores difíciles, reduciendo los efectos adversos de las dosis altas por vía sistémica. En ocasiones pueden combinarse con dosis bajas de anestésicos locales.

En un pequeño porcentaje de casos se recurre a técnicas neuroquirúrgicas. Entre ellas destacamos:

- *Bloqueos nerviosos periféricos o ganglionares*: los más frecuentes son intercostales o paravetebrales en dolores torácicos y a nivel del ganglio de Gasser y esfenopalatino en dolores faciales.

- *Bloqueo simpático del plexo celíaco*: se realiza fundamentalmente en tumores de páncreas. En algunos centros se ha desarrollado una novedosa técnica de fenolización del plexo celíaco accediendo al área mediante ecoendoscopia digestiva.

- *Cordotomía*: consiste en la sección del haz espinotalámico anterolateral de la vía del dolor, produciendo analgesia contralateral. Se realiza en pacientes con dolor severo unilateral a nivel de la extremidad inferior.

4. Estrategias terapéuticas específicas en dolores difíciles

Dolor neuropático

Se trata con opioides, habitualmente en combinación con medicación adyuvante. El dolor neuropático no es resistente a los efectos de los opioides, aunque requiere dosis más elevadas. En caso de rotación, el opioide más utilizado es la metadona, ya que además de unirse al receptor μ como todos ellos, bloquea el receptor NMDA.

Inicialmente suelen administrarse corticoesteroides, como dexametasona a dosis de 4 mg cada 12-24 horas.

El adyuvante de elección, tanto en dolores disestésicos como lancinantes, es la gabapentina. La determinación de la eficacia de anticonvulsivantes más modernos, como pregabalina y lamotrigina, es un tema de investigación. Ante falta de respuesta o toxicidad puede recurrirse a antidepresivos tricíclicos en los dolores disestésicos o a carbamacepina en los lancinantes.

Como fármacos de tercera elección podría administrarse mexiletina, baclofeno, clonacepam o ketamina.

Ante un control insuficiente puede evaluarse la respuesta a la administración espinal de opioides, solos o en combinación con anestésicos locales.

Dolor incidental

Con frecuencia, a las pautas analgésicas deben añadirse otros procedimientos como radioterapia, administración de fármacos radioactivos, procedimientos ortopédicos y/o bifosfonatos. La eficacia de estas medidas en el dolor óseo metastásico está bien contrastada.

La estabilización ortopédica tiene un papel clave en el dolor incidental ocasionado por fracturas o lesiones extensas en huesos largos y columna. La introducción de técnicas como la vertebroplastia percutánea permite un control rápido del dolor en movimiento en pacientes con colapso vertebral y dolor refractario a analgésicos más radioterapia.

Las crisis dolorosas precisan la administración de medicaciones llamadas de rescate. De hecho, toda prescripción analgésica en el dolor crónico del cáncer, debe prever un fármaco para ser administrado a demanda, en caso de reaparición o intensificación del dolor. El rescate se realiza habitualmente con

morfina de liberación rápida por vía oral. Empíricamente se recomienda una dosis de 1/6 de la dosis total administrada en 24 horas, aunque no existen ensayos clínicos sobre estas actuaciones. El comienzo de acción suele tardar 20-30 minutos, alcanzándose las concentraciones plasmáticas máximas en 1 hora, lo que en muchas ocasiones es demasiado lento para el dolor irruptivo. La administración parenteral, subcutánea o intravenosa, facilita un alivio más rápido del dolor, aunque puede representar un problema sobre todo a nivel domiciliario.

En los últimos años se ha desarrollado una nueva forma de administración de fentanilo, citrato de fentanilo oral transmucoso (CFOT) que reúne los requisitos de rapidez de acción, corta duración, buena tolerancia y comodidad de administración. Está formulado como una matriz de polvo comprimido unido a un aplicador de plástico. Esta formulación permite una rápida absorción tras frotarse por la cara interna de las mejillas durante 15 minutos, debido a su rica vascularización.

Una característica del CFOT es que no existe relación entre la dosis basal de opioide y la dosis de rescate efectiva. Por esta razón es necesario titular la dosis en cada paciente. La dosis media se sitúa en 600 µg (200-1600 µg). De forma práctica se recomienda iniciar con 400 µg, repitiendo en 15 minutos si no hay respuesta.

En casos refractarios puede intentarse el alivio con la administración de ketamina por vía subcutánea y con administración espinal de opioides. Así mismo en dolores localizados, sobre todo en extremidades inferiores, debe valorarse la posibilidad de una cordotomía.

Dolor por distrés psico-social

Un signo sugestivo de este tipo de dolor es la demanda frecuente de medicación de rescate, particularmente durante la noche. Las dosis altas de opioides pueden producir neurotoxicidad por lo que deben evaluarse cuidadosamente los posibles cuadros confusionales. La desinhibición característica de estos cuadros para la expresión del dolor puede conducir a un aumento de las dosis de opioides, estableciéndose un círculo vicioso.

La creación de un cálido ambiente terapéutico, la expresión de emociones, la respuesta a necesidades de información, la solución de asuntos pendientes y la adaptación progresiva a la situación de enfermedad avanzada con esperanzas realistas, pueden reducir significativamente el dolor y las dosis de opioides.

Si el dolor se acompaña de ansiedad o angustia puede ser útil administrar benzodiacepinas de vida media corta como alprazolam, loracepam o midazolam.

Dada la complejidad de estas situaciones, suele ser frecuente la necesidad de una intervención psicológica especializada.

Dolor en pacientes con dependencia química

La personalidad adictiva influye en la experiencia dolorosa con una tendencia a solicitar analgésicos. Frecuentemente se asocia a problemas psico-sociales. De nuevo, la escucha activa y el acompañamiento del equipo contribuyen al alivio del dolor. Una de las estrategias sugeridas, consiste en comentar cuidadosamente con el paciente la influencia de su dependencia sobre el dolor y la necesidad de analgésicos.

Dolor en pacientes con tolerancia

La necesidad de aumentos de la dosis de los opioides depende, por una parte, de la propia progresión del tumor y por otra, del desarrollo de tolerancia farmacológica, asociada en ocasiones a hiperalgesia. Ante aumentos rápidos sin mejoría del dolor, se recomienda la rotación opioide.

Dado el papel de la activación del receptor NMDA en el desarrollo de tolerancia, puede intentarse la administración de Ketamina, a dosis de 1-2 mg /kg/día por vía sc. Además de mejorar el alivio del dolor, permite, en ocasiones, reducir las dosis de opioides.

Bibliografia

Caraceni A, Zecca E, Bonezzi C, Arcuri E, Yaya R, Maltoni M, Visentin M, Gorni G, Martini C, Tirelli W, Barbieri M, DE Conno F. (2004). Gabapentin for neuropathic pain: a randomized controlled trial from the Gabapentin Cancer Pain Study Group. *J Clin Oncol*, 22: 2909-2917.

Cherny N. How to deal with difficult pain problems. *Ann Oncol* 2005; 16 (Suppl 2): 79-87.

Fainsinger RL, Nekolaichuk CL, Lawlor PG, Neuman CH, Hanson J, Vigano A. A multicenter study of the revised Edmonton staging system for classifying pain in advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 29: 224-237.

Mercadante S, Radbruch L, Caraceni A, Cherny N, Kaasa S, Nauck F, De Conno F. (2002). Episodic (breakthrough) pain. Consensus Conference of an Expert Working Group of the European Association for Palliative Care. *Cancer*, 94: 832-839.

Strang P, Strang S, Hultborn R, Arner S. Existential pain-an entity, a provocation, or a challenge. *J Pain Symptom Manage* 2004; 27: 241-250.

Strasser F, Walker P, Bruera E. Palliative pain management: when both pain and suffering hurt. *J Palliat Care* 2005; 21: 69-79.

9. Problemas generales: anorexia y caquexia

1. Introducción

La anorexia y la caquexia se encuentran entre los síntomas más devastadores y más habituales en pacientes con cáncer avanzado. La frecuencia de caquexia (pérdida de peso involuntaria) varía entre un 24%, en el momento en que se diagnostica el cáncer avanzado, y un 80%, en el estado terminal. La incidencia de anorexia varía entre el 6-74% en diferentes estudios. La presencia de anorexia y caquexia se asocia con un descenso de la supervivencia, siendo la caquexia una de las causas de muerte más relevantes en pacientes con cáncer. Estos dos síntomas se asocian a otros como son: náuseas crónicas y saciedad precoz, astenia, fatiga, debilidad, trastornos del sistema nervioso autónomo, cambio de la imagen corporal, sensación subjetiva de reducción de la ingesta de líquidos, angustia psicológica del enfermo o sus allegados, alteraciones cognitivas, impacto en la calidad de vida del paciente y su familia. Al contrario que en el caso de la disnea o el dolor, la mayoría de estos síntomas son silenciosos y es posible que, por ello, la anorexia y la caquexia reciban menos atención por parte del personal médico.

2. Concepto de caquexia

La caquexia asociada al cáncer es un síndrome metabólico complejo caracterizado por pérdida de peso progresiva e involuntaria, la cual si evoluciona sin remedio puede llevar al fallecimiento del paciente por consunción. El síndrome se suele asociar a anorexia, pérdida de peso y diversas alteraciones metabólicas, astenia, o un cansancio inmotivado intenso, náusea crónica. Se entiende por tal la presencia de náuseas de más de una semana de evolución en ausencia de una causa bien definida. Su génesis puede tener que ver con gastroparesia por fallo autonómico, opioides, obstrucción intestinal, anormalidades metabólicas, aumento de la presión intracraneal, estreñimiento, etc.

El síndrome anorexia-caquexia se describe también en otras entidades como el síndrome de inmunodeficiencia adquirida y en procesos infecciosos o inflamatorios de evolución tórpida. Aunque la caquexia y la anorexia con frecuencia se describen juntas, no siempre aparecen con la misma intensidad en cada paciente. En el cáncer se entiende por caquexia la pérdida de más del 5% del peso previo a la enfermedad, o la pérdida de ese peso en los 2-6 meses anteriores. Algunos clínicos, consideran que la presencia de anorexia es un requisito para el diagnóstico.

TABLA 1: DIFERENCIAS EN EL SÍNDROME METABÓLICO ENTRE ANOREXIA E INANICIÓN

	Anorexia primaria	Malnutrición por inanición
Gasto de energía en relación con la masa corporal	↑	↓
Síntesis proteica global	↑	↓
Síntesis proteica de proteínas de fase aguda	↑	↓
Proteólisis de proteínas musculares	↑↑	↑
Lipogénesis	↓	↓
Lipólisis	↑	↑↑
Ciclo de la glucosa	↑	↓
Formación de cuerpos cetónicos	↓	↑

Cuando se trata de malnutrición se suelen tratar tres conceptos diferentes: inanición o privación alimentaria, caquexia y sarcopenia (tabla 1). La inanición es pura deficiencia calórica, en la que el organismo se adapta metabólicamente a conservar la masa corporal incrementando el metabolismo de las grasas. La

caquexia es la pérdida acelerada de la musculatura esquelética en el contexto de una respuesta inflamatoria crónica relacionada con condiciones tumorales o inflamatorias que llevan a una respuesta de fase aguda, y en las que la alimentación no revierte los cambios en el estado nutricional. La sarcopenia es la pérdida de músculo esquelético en ausencia de pérdida de peso. Se da en la vejez y a consecuencia de los intentos de pérdida de peso con dietas rápidas repetidas y en personas con muy poca actividad física, por ejemplo, en pacientes con artritis muy dolorosas. Se asocia a la atrofia de las fibras musculares.

3. Patogénesis de la anorexia y la caquexia en el cáncer

La etiología y los mecanismos responsables del síndrome de caquexia y anorexia han sido estudiados en profundidad en los últimos años, a pesar de lo cual el conocimiento sigue siendo muy limitado y se basa en modelos animales.

Hasta hace poco tiempo se concebía la caquexia como el resultado de un excesivo metabolismo del tumor que emplearía, en su provecho, los escasos nutrientes que ingeriera el paciente. El paciente, casi de modo constante, experimentaría anorexia o repulsión por la comida secundaria a factores relacionados con el tumor que actuarían sobre el centro de saciedad en el sistema nervioso central. Al excesivo metabolismo del tumor se sumaría un escaso aporte de energía.

Como los pacientes con cáncer que pierden peso realmente tienen disminuido su aporte de calorías y han perdido tejido graso, se pensó que la utilización de nutrición parenteral podría aumentar el aporte calórico y combatir el proceso. Pero la mayoría de los resultados obtenidos (supervivencia, respuesta tumoral, toxicidad relacionada con la quimioterapia, control de síntomas, estado general o calidad de vida) no mejoraron la situación de forma significativa. El aumento de peso se asoció solo mínimamente a un desarrollo de la masa magra corporal y mucho más a un incremento de agua y grasa en el cuerpo. Claramente, la nutrición artificial por métodos invasivos no ha resultado beneficiosa en pacientes con cáncer avanzado, y puede tener incluso un impacto negativo en la calidad de vida, por la limitación de movilidad, infecciones graves por el acceso venoso y mayores necesidades de hospitalización. También se ha estudiado que el soporte nutricional agresivo tampoco revierte la caquexia asociada al sida.

En la actualidad, el foco de atención se centra en las alteraciones metabólicas profundas que se dan antes incluso de que se presente el cuadro de caquexia y en la liberación de factores humorales responsables de esas alteraciones metabólicas. Estos factores humorales pueden ser originados en el propio tumor (factores lipolíticos y proteolíticos) o propios de la respuesta inmune del paciente (citoquinas).

Otros factores influyen en la frecuencia e intensidad de la presentación de este síndrome:

- *Tipo de tumor primario:* la pérdida de peso es más frecuente en pacientes con tumores sólidos que en neoplasias hematológicas excepto en el cáncer de mama, en cuyo caso la fatiga es más frecuente que la pérdida de peso o la anorexia.

– *Tamaño y biología tumoral*: aunque la pérdida de peso se relaciona fácilmente con el estadio del tumor, no se asocia con el tamaño o su biología (cinética de crecimiento tumoral, diferenciación, comportamiento metastásico, respuesta al tratamiento antineoplásico y factores humorales de caquexia).

– *Presencia de complicaciones específicas relacionadas con la localización del tumor y su tratamiento*: obstrucción esofágica o intestinal, mucositis o enteritis, etc. Estas complicaciones pueden causar anorexia y caquexia.

Los datos contradictorios sobre el soporte nutricional en pacientes con cáncer y pérdida de peso obligan a aclarar la clasificación de síndrome de anorexia y caquexia primario y secundario:

– *Anorexia y caquexia primarias*: representan un síndrome metabólico directamente causado por el cáncer, en el cual se producen modificaciones metabólicas y neuroendocrinas en el contexto de un estado inflamatorio generalizado (tabla 1).

En la caquexia primaria el catabolismo se acelera a pesar del rechazo a la comida y al suministro de energía. Se origina una movilización de proteínas y lípidos periféricos que mantienen la síntesis hepática de proteínas reactantes de fase aguda. El resultado es la pérdida en partes iguales de grasa y de masa corporal, en especial de músculo esquelético.

– La anorexia y caquexia secundarias comprenden tres grupos de patologías diferentes con diversos mecanismos o factores contributivos a su vez (tabla 2).

- Inanición o malnutrición por deterioro en el aporte oral, que puede ser secundario a una alteración funcional digestiva, a otros síntomas sobreañadidos, o por la pérdida de proteínas a través de fluidos corporales. El gasto de energía se reduce, las proteínas se conservan y los cuerpos cetónicos se usan como fuente de energía. El resultado es la pérdida de peso, principalmente a costa de la grasa del cuerpo.

- Estados catabólicos que no están relacionados con el cáncer, tales como las infecciones o la insuficiencia cardíaca crónica.

- Pérdida de tejido muscular en ausencia de anorexia y desgaste, como consecuencia de la disminución de la actividad muscular por encamamiento.

Un paciente con estado caquéctico primario puede tener también un componente de privación alimentaria secundaria.

Las líneas de investigación actuales en anorexia se centran en establecer

factores predictivos implicados en el desarrollo de la caquexia secundaria.

TABLA 2: MECANISMOS DE ANOREXIA Y CAQUEXIA SECUNDARIAS EN PACIENTES CON CÁNCER

Malnutrición	Deterioro de la ingesta	Estomatitis, alteraciones del gusto, déficit de zinc
		Xerostomía, deshidratación
		Disfagia, odinofagia
		Estreñimiento severo
		Obstrucción intestinal
		Insuficiencia s. autónomo
		Náuseas y vómitos
		Dolor severo, disnea, depresión
		Fallo cognitivo o delirium
		Problemas sociales o económicos
	Deterioro de la absorción intestinal	Malabsorción
		Insuficiencia pancreática exocrina
		Diarrea crónica
	Pérdida de proteínas	Ascitis o derrame pleural que precisan evacuación frecuente
Otros estados catabólicos	Estados infecciosos	Infección aguda
		Infección crónica
		Tratamientos con citoquinas
	Insuficiencia orgánica	Insuficiencia cardíaca crónica (caquexia cardíaca)
		Enfermedad pulmonar
		Insuficiencia renal
Pérdida de masa muscular	Inactividad	Encamamiento
		Microgravedad
	Déficit de GH	Hipogonadismo
		Edad avanzada
	Sarcopenia	

4. Evaluación del paciente con anorexia o caquexia

La anorexia es uno de los síntomas que puede resultar más preocupantes para el enfermo, reflejo de «falta de salud» y que condiciona otras repercusiones emocionales, sociales y funcionales que inciden en la calidad de vida del paciente. Otro tanto podría decirse del deterioro general que se concreta en la caquexia y sus importantes repercusiones en la imagen corporal percibida por el propio paciente.

La evaluación de un paciente con desnutrición incluye:

- Historia reciente de la pérdida involuntaria de peso (con relación al peso previo).
- Historia reciente del deterioro de la ingesta calórica.
- Cambio de la imagen corporal (impresión del paciente medida por escala visual análogica (EVA).
- Presencia de anorexia (EVA).
- Náuseas o vómitos crónicos (EVA).
- Cansancio y astenia (EVA).

En casos particulares deberán investigarse además:

- La importancia relativa del componente de falta de ingesta en la desnutrición del paciente.
- La probabilidad de un estado inflamatorio reversible (infección, otras causas de anorexia o caquexia primarias).
- La integridad del aparato digestivo superior e inferior así como el estado de hidratación.

Otro modo de valorar los aspectos nutricionales del paciente, cada vez más usado, es la *escala de valoración subjetiva global*: ha mostrado sencillez, sensibilidad y especificidad superiores incluso a parámetros tradicionales como los niveles de albúmina y transferrina. Permite identificar a los pacientes con malnutrición y valorar los resultados de las intervenciones nutricionales aplicadas en ellos. En esta escala el propio paciente cumplimenta la primera parte del cuestionario, que está referida a la historia clínica, ingesta dietética, síntomas nutricionales y capacidad funcional. El médico rellena la segunda

parte, que hace referencia a los signos físicos y datos sobre el diagnóstico oncológico principal, enfermedades concomitantes y tratamiento oncológico planeado, a fin de valorar el riesgo nutricional del mismo. También se deben enumerar los tratamientos asociados y los valores de albúmina o prealbúmina, edemas o ascitis.

La albúmina sérica refleja el contenido proteico de todo el cuerpo y se reduce durante la inflamación crónica, por lo tanto, se puede utilizar para monitorizar el tratamiento en pacientes con cáncer y anorexia o caquexia.

Como en todos los síntomas, la evaluación debe hacerse en el contexto multidimensional del paciente. En este sentido la exploración sobre los aspectos nutricionales debe hacerse en un ambiente que permita al paciente descubrir sus preocupaciones ayudado por las habilidades de comunicación de quien entrevista que son importantes en la medida que expresarlas ya alivia al paciente, pero, además, después pueden guiar en la decisiones sobre el tipo de tratamiento a adoptar. Los pacientes agradecen que se reconozcan algunas preocupaciones concretas como las siguientes:

- *Cuando como, parece que me lleno muy pronto.*
- *Me cuesta comer comidas pesadas.*
- *La cantidad que como no es suficiente para lo que necesito.*
- *En cuanto trato de comer, pierdo el interés por la comida.*
- *La familia y mis amigos me presionan para que coma más y más.*
- *No disfruto de las comidas por la tensión y el estrés que se generan en torno a que coma lo suficiente.*
- *Me preocupa lo delgado que estoy, me puedo morir por no comer.*
- *He tratado de evitar dejarme ver: qué van a decir si me ven así.*
- *Como siga adelgazando me moriré de hambre.*
- *Me encuentro agotado y cansado porque no como lo suficiente.*

5. Tratamiento del paciente con anorexia y caquexia

Una evaluación detallada y multidimensional de los aspectos nutricionales es la base de la toma de decisiones que en cuestiones de alimentación deben respetar mucho el estilo del paciente de sobrellevar la enfermedad, su trasfondo cultural, y sus preferencias.

El propósito del tratamiento debe explicarse bien y establecer un objetivo claro:

- Controlar un síntoma determinado (como la disminución de la ingesta de comida, la sensación de anorexia, la náusea crónica, la astenia o la fatiga).
- Intervención sobre los cambios de la imagen corporal.
- Mejorar la capacidad funcional.
- Optimizar la calidad de vida.
- Prolongar la esperanza de vida.

En la aproximación terapéutica al tratamiento de la anorexia y de los aspectos nutricionales pueden surgir cuestiones éticas que enfrentan el principio de autonomía (el paciente debe participar en la toma de decisiones) y los principios de beneficencia, no maleficencia y justicia (¿la intervención es mas beneficiosa que perjudicial?, ¿está justificado el tratamiento?). Estas cuestiones deberán estar presentes en el momento que decidamos, junto con el paciente, el tratamiento a seguir.

El objetivo ideal del tratamiento de la anorexia y caquexia primarias sería revertir completamente el síndrome; sin embargo, esto solamente se puede conseguir eliminando la masa tumoral. Es mucha la literatura científica que documenta el efecto de los tratamientos antineoplásicos sobre síndromes como el que nos ocupa, además del clásico resultado oncológico. Por eso, el tratamiento oncológico específico puede tener su papel.

En los fenómenos de caquexia secundaria deberemos optar por el tratamiento etiológico en los casos en los que las causas implicadas sean reversibles.

Cuestiones frecuentes y medidas generales

Un enfoque práctico para determinar intervenciones sobre la nutrición en

pacientes con cáncer debe incluir la valoración de los siguientes puntos:

– *Consejo nutricional sobre la dieta.* Algunos estudios, han determinado que las necesidades de ingesta calórica en pacientes con quimioterapia, se elevan unas 450 kcal/día. Los consejos sobre la dieta, pueden incluir evaluación del estado nutricional, necesidades dietéticas y educativas, suministro de suplementos nutricionales, y consejos para aliviar la ansiedad y manejar los conflictos sobre lo que el paciente o la familia piensan que se debería consumir para considerar la dieta como ajustada a la situación.

– *Nutrición enteral.* Hay que comentar la opción de la nutrición enteral en pacientes que tienen un componente de limitación de ingesta pero con intestino útil. La nutrición enteral no está exenta de morbilidad, como neumonías por aspiración, diarrea, estreñimiento, fístulas, alteraciones electrolíticas, hiperglucemia, obstrucción o desplazamiento del tubo, vómitos, síndromes de malabsorción, o infecciones.

– *Nutrición parenteral.* Este punto es abordado muchas veces por la familia, pero también puede ser conveniente anticiparse. En pocos casos estará científicamente justificado en el paciente con cáncer avanzado. Se puede considerar nutrición parenteral en el pequeño grupo de pacientes que presentan una imposibilidad de ingerir alimentación (oral o enteral) y al tiempo tienen expectativas de sobrevida altas, buen entendimiento de las indicaciones individuales y de la eficacia y los efectos secundarios de la nutrición parenteral. Entre las complicaciones que deben explicarse están la posibilidad de infecciones graves, las complicaciones de un acceso venoso central (neumotórax, malposicionamiento, trombosis, infección), las posibles alteraciones de la glucemia, de los electrolitos o del volumen extracelular. Además, como se ha mencionado, es necesario considerar el coste que supone tanto para el individuo como para la sociedad.

En los pacientes seleccionados, la nutrición parenteral en casa puede conseguir que mantengan su autonomía y no precisen ingreso hospitalario. En cualquier caso si la nutrición parenteral se inició en el hospital, es posible que a la familia le resulte difícil aceptar otra alternativa, y la retirada de la nutrición parenteral puede tener un impacto psicológico considerable y suponer un desgaste grave del equipo que lleva el cuidado paliativo.

Tratamiento farmacológico probado

El objetivo del tratamiento farmacológico de la anorexia y caquexia primarias, además de influir en el tumor directamente, apunta a manipular las

alteraciones metabólicas, neuroendocrinas y anabólicas, con la prioridad de conseguir una mejoría sintomática. Hasta el momento, solo tres terapias de anorexia y caquexia están disponibles con bastante evidencia como para recomendarlas y apoyar su empleo en pacientes con cáncer avanzado: corticoesteroides, progestágenos y proquinéticos (tabla 3).

Proquinéticos

La medicación proquinética ha mostrado que mejora los vómitos y la náusea crónica y también la saciedad precoz asociada con la anorexia y caquexia en pacientes con cáncer. El proquinético que mejor se ha estudiado es la metoclopramida. No se ha descrito con precisión el papel que puedan desempeñar otros agentes proquinéticos como la domperidona u otros agentes más nuevos como los antagonistas 5-HT₄.

La metoclopramida es un antidopaminérgico con cierta actividad anti-5-HT₃ y agonista 5-HT₄. Tiene propiedades antieméticas y estimula el vaciamiento gástrico. La presencia de insuficiencia del sistema autónomo y de terapia opioide son algunas de las situaciones que mejor responden a la metoclopramida. En estos pacientes, el uso regular de metoclopramida (10 a 15 mg cada 4-6 horas o la infusión continua de 60-90 mg/día), por vía oral o subcutánea, puede producir una mejora significativa del apetito y de la ingesta de comida. Existen efectos secundarios dosis limitantes, siendo las mujeres jóvenes el grupo de mayor riesgo. Se trata de síntomas extrapiramidales y se presentan más cuando se administra metoclopramida en combinación con neurolépticos como el haloperidol.

TABLA 3: EFECTOS FARMACOLÓGICOS DE LOS TRATAMIENTOS COMPROBADOS PARA LA ANOREXIA

Efectos	Corticoides	Progestágenos	Proquinéticos
Ganancia ponderal no debida a retención hídrica	-	+	-
Aumento de la masa corporal	-	-	-
Anorexia	+	++	+
Náusea crónica	+	+	++
Saciedad precoz	-	¿?	+
Cansancio o astenia	+	(+)	-
Estado funcional	+	+	-
Calidad de vida o sensación de bienestar	+	(+)	-
Notas. Corticoides: administración en cortos períodos de 20-50 mg de prednisolona o equivalente durante 1-2 semanas. Progestágenos: administración de intermedias o altas dosis de acetato de megestrol o medroxiprogesterona. Proquinéticos: metoclopramida 10 a 15 minutos antes de las comidas o cada cuatro horas. Efectos: - = no efecto, + = efecto moderado, ++ = efecto demostrado, ¿? Efecto controvertido; (+) = posible efecto.			

Corticoesteroides

Los corticoesteroides como la dexametasona, la metilprednisolona y la prednisolona mejoran el apetito, la sensación de bienestar y el estado general de pacientes con cáncer avanzado durante un período de tiempo de hasta cuatro semanas. La mayoría de los estudios, sin embargo, no han logrado mostrar un aumento de peso significativo. Al menos cinco estudios randomizados y doble ciego han puesto de manifiesto los efectos sintomáticos de diferentes tipos y dosis de corticoesteroides para la caquexia del cáncer. Pese a que no se ha establecido cuál es el mejor corticoesteroide y la dosis ideal, la mayoría de los autores han usado dosis que van desde los 20 a los 40 mg de prednisona o dosis equivalentes de otros corticoides. No está claro cómo actúa sobre el apetito, aunque puede que se relacione con la actividad eufórica central y la influencia en el metabolismo de prostaglandinas o en la liberación de citoquinas. La gran variedad de efectos secundarios que se han descrito a medio y largo plazo, hace que algunos autores hayan hecho una llamada a la precaución, alimentando así las controversias.

Progestágenos

El acetato de megestrol (MA) y la medroxiprogesterona (MPA) son capaces de mejorar el apetito, la ingesta calórica y la pérdida de tejido graso en pacientes con cáncer avanzado, SIDA, y otras enfermedades degenerativas. El impacto de MA y MPA en la calidad de vida no se ha estudiado en detalle y de manera

uniforme. La mejora de la funcionalidad, la disminución del cansancio y el aumento de la masa muscular no se han probado claramente. La acción de MA y MPA puede estar relacionada con la estimulación central del apetito, el efecto anabolizante, la actividad glucocorticoide, o una modulación de citoquinas. MA tiene un efecto dosis dependiente (de 160 a 1.600 mg). Actúa sobre el apetito a dosis bajas y con el incremento de dosis actúa sobre la ingesta calórica, el peso corporal (a base del aumento del contenido en grasa principalmente) y sobre la sensación de bienestar hasta una dosis óptima de 800 mg/día. Los efectos adversos probablemente estén relacionados con la dosis total y el número de tomas diarias. Debido al hecho de que a dosis más altas, la medicación puede tener un coste elevado, es razonable empezar con menos cantidad (de 300 a 480 mg/día) e ir elevando la dosis de acuerdo con la respuesta clínica. Estudios recientes llevados a cabo con enfermos terminales han mostrado una rápida mejoría (de menos de una semana) en síntomas como apetito, cansancio y bienestar general a dosis bajas de MA (de 160 a 480 mg/día), en comparación con el placebo, sin ningún cambio significativo en el estado nutricional.

Tanto el MA como el MPA pueden inducir fenómenos tromboembólicos; se estima que su frecuencia en enfermos con cáncer avanzado es del 5%. Otros efectos adversos son edema periférico, hiperglucemia, hipertensión, síndrome de Cushing, alopecia, supresión adrenal e insuficiencia adrenal, especialmente si la medicación se retira de forma brusca.

Uso clínico de la medicación disponible

En pacientes con una esperanza de vida de pocas semanas que padecen anorexia, astenia, y náusea o vómitos crónicos, es preferible un régimen de prueba con corticoesteroides. Con frecuencia, en estos pacientes, hay otros factores que llevan al uso de corticoesteroides, como el dolor o la dificultad respiratoria. Los efectos secundarios a corto plazo suelen ser mínimos; rara vez durante las primeras semanas se desarrolla una diabetes sintomática o una psicosis inducida por esteroides. Resulta crucial reevaluar de forma radical el régimen de corticoesteroides después de una semana. El ajuste de dosis a la baja debería comenzar a realizarse en los primeros días de tratamiento buscando mantener efectos terapéuticos con las dosis mínimas necesarias.

Los progestágenos son una buena elección en el caso de pacientes que no tienen historia de episodios tromboembólicos, pero cuyo síntoma dominante es la anorexia o el cambio de imagen. En pacientes con enfermedad avanzada o con un estado general deteriorado, se cuestiona a menudo el beneficio relativo de los progestágenos. Ello puede estar relacionado con la alta frecuencia de deshidratación y el aumento del riesgo de complicaciones tromboembólicas. El

efecto de los progestágenos sobre el apetito se suele ver en pocos días. Para los efectos secundarios también se observa cierta relación con las dosis utilizadas.

Pese a que la metoclopramida es una buena medicación para pacientes cuyo síntoma predominante es la saciedad precoz o la náusea crónica, puede resultar de poca ayuda en el caso de pacientes con anorexia y caquexia o astenia como síntoma dominante.

Soporte nutricional con suplementos orales

En los últimos años asistimos a una auténtica revolución comercial en torno a los suplementos nutricionales para pacientes con cáncer. Se ha multiplicado la oferta de productos disponibles y sus presentaciones, gustos y texturas. La evidencia aún no es suficiente para asegurar su beneficio sin duda. El análisis de la literatura científica sobre el uso de los suplementos nutritivos por vía enteral permite concluir que se observan algunos datos que orientan hacia una mejor respuesta inmunológica, pero no se han detectado suficientes mejoras significativas en cambios funcionales ni en la evolución clínica, aunque se reportan ganancias ponderales.

A falta de resultados de estudios en marcha, los datos existentes con el uso de suplementos nutricionales enriquecidos con ácido eicosapentanoico (EPA) son muy prometedores. Con dosis mínimas de 2 g de EPA adicionados a los suplementos nutricionales, además de aportar calorías y proteínas para cubrir las necesidades energéticas del huésped y del tumor, se contribuye a revertir las anormalidades metabólicas asociadas a la anorexia-caquexia del cáncer. Ello permite vislumbrar la posibilidad de frenar el proceso devastador de los tejidos que se observa en los pacientes neoplásicos que presentan anorexia-caquexia.

Soporte emocional

Es importante que la evaluación de la anorexia, la caquexia y la baja ingesta tenga en cuenta el malestar psicosocial que algunos pacientes y sus familias sufren al convivir con estos problemas. Para muchos de ellos estos aspectos tienen profundas connotaciones sociales, filosóficas o religiosas. Conviene proporcionar información adecuada y asistencia tanto a los pacientes como a sus familias cuando se trata la preocupación de «estar muriendo de hambre porque no come».

Debemos explicar a los familiares que la anorexia y la caquexia responden a anomalías metabólicas causadas por el cáncer. Es de gran ayuda que entiendan

que dar más comida al paciente no va a hacer que éste desarrolle más músculo o más grasa, ya que hay generalmente anomalías irreversibles que impiden que se puedan aprovechar nuevos nutrientes. Este cambio de mentalidad puede disminuir la angustia tanto en los pacientes como en las familias y animar a mantener el beneficio social de pequeñas comidas comunes.

Cuando la enfermedad avanza y la ingesta oral se reduce parcial o totalmente, es importante cuidar otros aspectos que pueden resultar apropiados para el bienestar de los pacientes como son:

- los cuidados adecuados de la boca,
- chupar trocitos de hielo o tomar sorbitos de bebidas frías.

En pacientes con síntomas relacionados con la deshidratación, el uso de hidratación vía subcutánea (hipodermoclisis) puede ayudar a mantener en casa una hidratación adecuada con un coste muy reducido y una agresión mínima.

Medicación con efectos poco definidos y en estudio

El sulfato de hidracina, la ciproheptadina y la pentoxifilina han resultado poco útiles en pacientes con anorexia y caquexia en cáncer. Varios agentes nuevos para el tratamiento de anorexia y caquexia están en fase de estudios randomizados (tabla 4). Cada uno tiene un mecanismo de acción diferente.

- Los cannabinoides ejercen un efecto estimulante del apetito en el sistema nervioso central. En Estados Unidos se aprobaron para tratamiento de la anorexia inducida por sida.

TABLA 4: POSIBLES FÁRMACOS PARA EL TRATAMIENTO DE LA CAQUEXIA

Estimulantes del apetito	Acetato de megestrol
	Medroxiprogesterona
	Corticoides
	Cannabinoides (dronabinol)
Anabolizantes	Hormona de crecimiento
	Esteroides anabolizantes
	Agonistas Beta 2
	ATP
	Inhibidores de la miostatina
	Sensibilizadores de insulina
	Activadores de lipoproteinlipasa
	Ondansetron (antagoniza serotonina)
Inhibidores del catabolismo	Ácidos grasos omega
	Pentoxifilina
	Talidomida
	Melatonina
	Progestágenos
	A-9-Tetrahydrocarbaminol
	AINE
	Ac anticitoquinas
	Ac antirreceptor de citoquinas
	Receptores solubles recombinantes de TNF
	Inhibidores de fosfodiesterasa (rolipram)
Quimioterapia paliativa	

– La talidomida y la melatonina modulan la producción de citoquinas y tienen efectos nerviosos centrales. Se han realizado estudios con talidomida en pacientes con sida donde parece revertir la pérdida de peso.

– Los antiinflamatorios no-esteroides modulan la inflamación y el EPA inhibe la producción tumoral de factores proteolíticos, reduce la inflamación y tiene efectos sobre la pérdida de proteínas y fibras musculares.

- Se están evaluando en modelos animales diversos enfoques novedosos basados en el empleo de citoquinas anabólicas (IL-15), agonistas de receptores específicos de cannabinoides, hormona «intestinal-cerebral», grelina y uso de anticitoquinas.

Bibliografía

Bruera E, Fainsinger R. Clinical management of cachexia and anorexia. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, editors. Oxford textbook of palliative medicine (2.^a ed.). Oxford: Oxford University Press; 1998; 548-56.

Centeno C, Bruera E. Anorexia y Caquexia en el cáncer avanzado. En: Marcos Gómez, Avances en cuidados paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: Gafos, tomo II; 575-587.

Herrera E, Bruera E. Nuevos fármacos potencialmente útiles para el tratamiento de la caquexia en cuidados paliativos. Medicina Paliativa 2001; 8: 144-158.

Jatoi A, Windschitl HE, Loprinzi CL, et al. Dronabinol versus megestrol acetate versus combination treatment for cancer-associated anorexia: a North Central Cancer Treatment Group Study. Clin Oncol 2002; 2: 567-73.

Olalla MA, Angulo B, Miguel MP, Delgado I, Plaza E. Caquexia en el cáncer avanzado. Medicina Paliativa 2001; 8: 190-197.

Planas M, Puiggrós C, Redecillas S. Contribución del soporte nutricional a combatir la caquexia cancerosa. Nutr. Hosp 2006; 21 (Supl. 3): 27-36.

Strasser F, Bruera E. Management of specific symptoms and syndromes: constipation. In: Bruera E, Fisch M (eds.). Cambridge handbook of advanced cancer care. Cambridge: Cambridge University Press; 2003.

Winter SM. Terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients [review] Am J Med 2000; 109(9): 723-6.

10. Otros síntomas generales: debilidad y trastornos del sueño

DEBILIDAD

1. Introducción

La astenia es el síntoma con mayor prevalencia en los enfermos oncológicos, que en las etapas finales de su enfermedad llega a afectar a cerca del 90% de los pacientes, lo que la convierte en uno de los síntomas que más limitación producen.

La astenia es también la «gran ignorada» porque a veces se manifiesta como una alteración del estado general, muy inespecífica. Y tampoco es fácil detectarla ya que muchos enfermos no la refieren cuando se les pregunta por sus síntomas, salvo que les suponga una gran incapacidad para desarrollar una vida normal. En muchos casos el paciente y del médico solo toman conciencia del problema cuando se han conseguido aliviar otros problemas más inmediatos y de más impacto, como el dolor, la disnea o los vómitos. Por estos motivos, tanto en el ámbito de la oncología como en el de la medicina paliativa se ha prestado hasta hace poco escasa atención a detectar, graduar, estudiar y tratar la debilidad, entendida también como astenia, cansancio o fatiga, a pesar de que se trata de un síntoma frecuente en enfermos oncológicos con tratamiento oncológico activo y en los que se encuentran en situación terminal.

Tanto la astenia, como el cansancio, la debilidad y la fatiga son síntomas y, por tanto, se definen por su carácter subjetivo. A pesar de compartir una parte importante del significado, cada uno de estos conceptos tiene una definición y una acepción propia que aporta un matiz particular. En este texto utilizaremos indistintamente uno u otro término, pero el médico debe estar atento a captar el matiz que el paciente transmite usando una u otra palabra.

En todo caso, la palabra «debilidad» incluye principalmente un componente físico, como la pérdida de la capacidad de llevar a cabo una actividad o el afán por descansar, y también un componente psicológico con dos elementos básicos: el cognitivo, expresado como la dificultad en la atención y la concentración, y el afectivo, con una disminución global en la motivación y en el interés. Y todo ello, en conjunto, dificulta seriamente o impide que la persona desarrolle su actividad habitual.

2. Etiología

Los factores que favorecen la astenia en el paciente con enfermedad avanzada son muy diversos (tabla 1). La primera causa de astenia en el enfermo oncológico es el propio tumor. La astenia se incluye en el llamado «síndrome constitucional» o «síndrome general» (astenia, anorexia, adelgazamiento) que acompaña procesos, generalmente neoplásicos, con una repercusión sistémica importante. En general, la astenia es proporcional al estadio y al volumen tumoral y, en cierta medida, se refleja y se valora dentro del estado general de los pacientes.

TABLA 1: CAUSAS DE DEBILIDAD EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD AVANZADA

Origen	Causa	Comentario
Causas debidas a tumor y/o al tratamiento oncológico	Presencia y progresión tumoral	La primera causa de astenia en el enfermo oncológico es el propio tumor: «síndrome constitucional» o «síndrome general»
	Tratamientos previos	La quimioterapia puede inducir que persista cierto grado de fatiga con el paso del tiempo, incluso al cabo de los años
	Tratamiento oncológico	Desplazamientos al hospital y efectos secundarios específicos: náuseas y vómitos, estomatitis, leucopenia, etc. Déficit de testosterona post RT o quimioterapia
	Alteraciones metabólicas paraneoplásicas	Deshidratación, hiponatremia, hipercalcemia
	Sobreesfuerzo por otros síntomas	El trabajo respiratorio en disnea, la tos continuada o las maniobras de Valsalva en estreñimiento mantenido
	Síndromes paraneoplásicos neuromusculares	Miastenia gravis en el timoma y de otros síndromes (como el de Eaton-Lambert) en el microcítico de pulmón
	Insuficiencia del sistema vegetativo autónomo	Es frecuente en estadios avanzados. Se caracteriza por hipotensión postural, a veces síncope, síntomas gastrointestinales (náuseas, diarrea o estreñimiento, anorexia). Un subgrupo tiene además debilidad grave
Causas comunes a otras enfermedades crónicas	Estrés físico o psicológico	Una intervención quirúrgica, por ejemplo, una herida importante o una mala noticia con valor pronóstico
	Trastornos neuropsicológicos	Es un criterio diagnóstico de depresión. También como consecuencia de un trastorno por ansiedad
	Anemia	Raramente es causa única de astenia en cáncer avanzado, ver causas concurrentes
	Falta de ejercicio	Se pierde el tono y se facilita la atrofia muscular
	Dolor crónico	El dolor mantenido no controlado acaba induciendo deterioro físico y psicológico con astenia marcada
	Presencia de síntomas severos no controlados	Disnea, náuseas y arcadas, tenesmo, disfagia, etc.
	Malnutrición	La malnutrición se asocia a pérdida de masa muscular y a una astenia severa
Causas comunes al resto de la población	Sobreesfuerzo	Reacción natural de necesitar reposo tras un esfuerzo
	Somatización	El malestar psicológico puede manifestarse como cansancio
	Alteraciones endocrinas	Hipotiroidismo, insuficiencia suprarrenal (tras retirada de esteroides), etc.
	Patología intercurrente	Insuficiencia grave cardíaca, respiratoria, renal o hepática, y también problemas menores como diarrea, viriasis, etc.
	Infecciones	La debilidad o una alteración transitoria de las funciones superiores puede ser la única manifestación
	Fármacos psicotrópicos	Opioides, benzodiacepinas o neurolepticos. La toma mantenida de corticoides se asocia a debilidad por miopatía esteroidea
	Otros fármacos	Algunos pacientes asocian su cansancio a medicamentos para patología cardiovascular crónica o ciertos antibióticos
	Alteración del ritmo sueño-vigilia	Favorecen en todas las personas un cansancio físico y psicológico mantenido a lo largo del día

En el cáncer las posibles vías por la que se desarrolla aún no se conocen con seguridad, por lo que la fisiopatología se mueve en el ámbito de la hipótesis y los modelos que se desarrollan no consiguen explicar todos los factores y todas las manifestaciones de este síntoma. En todo caso, cada vez con más frecuencia se postula un papel importante de las citoquinas (caquectina, interleukina, interferón...) liberadas por el tumor o como respuesta al mismo, que actuarían impidiendo la actividad, directa o indirectamente, del aparato muscular y/o del sistema nervioso central.

Es muy importante recordar que la debilidad de los enfermos oncológicos solo se puede comprender como un fenómeno multidimensional. Intentar referir el cansancio a una causa única suele reflejar una visión parcial de la medicina y lleva a grandes errores tanto en el diagnóstico etiológico como en la actitud terapéutica.

3. Manifestaciones clínicas

La astenia es un síntoma poco específico que se asocia con cierta frecuencia a patologías graves. Se puede englobar dentro de un síndrome más complejo que incluye otras manifestaciones y en que cada una de ellas se puede considerar, en cierta medida, causa y consecuencia de las demás; éste es el caso de lo que se ha descrito como el «síndrome astenia-depresión». De alguna manera se expresa la tendencia que tienen las manifestaciones en algunas enfermedades a agruparse y a presentarse de manera simultánea: el paciente que se ve superado por un proceso grave sufre un conjunto de síntomas que manifiestan que el organismo se ve sobrepasado por la enfermedad. El cansancio, la desgana, la apatía, la hiporexia, el desánimo, etc. se complementan y, en cierta medida, se refuerzan unos a otros. En parte se deben a la claudicación del organismo ante la progresión del cáncer; en parte, quizás, al componente paraneoplásico que induce el propio tumor, y, por último, también a la propia reacción psicológica del paciente que va perdiendo la esperanza al comprobar que cada día se encuentra más deteriorado.

4. Diagnóstico

Es difícil medir la astenia de los enfermos oncológicos. La debilidad propiamente dicha, entendida como falta de fuerza, se podría evaluar de una manera relativamente objetiva con unas pruebas de esfuerzo adecuadas. Sin embargo, hay que asumir el componente subjetivo del síntoma, es decir, del cansancio, de la astenia, que hace que no sea prudente fundamentar el diagnóstico en técnicas objetivas de medida y sí en el empleo de cuestionarios específicos. El criterio de medida (subjetivo) no siempre se puede extrapolar debido a que viene imbuido en el criterio de la vivencia y del impacto personal.

Se han propuesto cuestionarios y escalas para graduar también la intensidad de la fatiga. En la práctica diaria se puede medir con una escala visual analógica (EVA) sencilla, en la que el paciente indique hasta dónde llega la intensidad de su cansancio, y para estudios de investigación se está empleando cada vez más el Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT), que cuenta con una subescala propia para la fatiga (FACT-F).

Hay trastornos de tipo neuropsicológico que no se distinguen fácilmente de la debilidad y que es conveniente incluir dentro del posible diagnóstico diferencial. De hecho, la astenia es una manifestación más que se presenta en otros procesos como, por ejemplo, la ansiedad y la depresión, incluso el fallo cognitivo.

La primera aproximación ante el enfermo exige realizar un diagnóstico positivo e inmediatamente intentar averiguar los posibles agentes que la desencadenan o que la mantienen. Además de la anamnesis específica del síntoma, al hacer la historia clínica habrá que valorar ansiedad y depresión, estudiar el ritmo de sueño y relacionar los fármacos que esté tomando (especialmente psicotropos y otros de toma crónica) buscando posibles asociaciones. Asimismo convendrá estudiar las pruebas de laboratorio prestando atención a signos de anemia, leucopenia o infección y valorar la función renal y algunos electrolitos (Na, K, Ca y Mg). Puede resultar útil pedir determinaciones de hormonas tiroideas y cortisol.

5. Tratamiento

Del mismo modo que la debilidad es un síntoma con diferentes perspectivas, para intentar controlarla o aliviarla se deben abarcar, en la medida de lo posible, los diferentes factores que provocan su aparición o aumentan su intensidad.

En el caso de la astenia, pocos pacientes se benefician de un tratamiento etiológico ya que la causa primera de este síntoma es la progresión tumoral; en pocos casos, el tratamiento de otros factores (farmacológicos, metabólicos) puede alcanzar un alivio parcial o completo del síntoma. Hay que contar con que los tratamientos sintomáticos son poco eficaces. Por eso mismo, la astenia sigue siendo un síntoma que, a pesar de los esfuerzos de los cuidadores y del personal sanitario, acompaña al enfermo en su etapa terminal y se agrava de manera paralela al deterioro general del paciente.

Se habla recientemente del beneficio de la rehabilitación física o, mejor, del ejercicio físico en pacientes con astenia por cáncer. En pacientes oncológicos que reciben quimioterapia (por tanto, con un estado general conservado) el realizar una actividad física diaria relativamente exigente, o algún tipo de deporte suave varias veces por semana, reduce la astenia. En el paciente avanzado está menos estudiado. La actividad física se deberá adecuar a la capacidad del propio paciente, sin superar sus reservas, pero manteniendo una vida relativamente activa. El objetivo no es tanto recuperar un nivel de actividad sino mantener la capacidad física sin que el reposo o la inactividad reduzcan la propia reserva muscular.

Tratamiento y prevención de la anemia

La recuperación de unas cifras adecuadas de hemoglobina mediante transfusiones es una práctica aceptada para pacientes sintomáticos. El uso de eritropoyetina, administrada ampliamente hasta hace poco, se ha tornado controvertido. No consigue alivio mayor que la práctica de transfusiones periódicas de concentrados; algunos estudios en pacientes con cáncer avanzado no encuentran correlación entre niveles de hemoglobina y cansancio y, por último, otros datos sugieren un aumento significativo de mortalidad, superior a los controles, en grupos de pacientes tratados con eritropoyetina. En pacientes con cifras bajas de Hb (< 9 g/100 cc) la administración de transfusiones de concentrado de hematíes puede mejorar la astenia. Los beneficios subjetivos de la transfusión se evaluarán en cada paciente.

Corticoides

Los corticoides presentan un efecto central, que se ha descrito como «euforizante». Hasta cierto punto reducen la sensación subjetiva de astenia sin una clara repercusión en la capacidad física objetiva. La duración de este efecto es limitada (semanas).

Progestágenos

En la medida en que la astenia se puede asociar a malnutrición, en ocasiones se ha descrito mejoría de la fatiga con tratamientos hormonales como el acetato de megestrol, pero los resultados en esta línea son escasos y poco relevantes. No se ha encontrado beneficio en la astenia como consecuencia del incremento forzado de la ingesta.

Psicoestimulantes

El metilfenidato se ha mostrado eficaz en el alivio de la astenia en pacientes con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). En distinta medida, también ha obtenido buenos resultados en enfermos oncológicos. Por su eficacia y por la rapidez de la acción se propone como tratamiento en pacientes con síntomas mixtos de desánimo-depresión, apatía, desgana y astenia mental y física, en los que es prácticamente imposible individualizar cada uno de los problemas. Se administran dosis bajas (5-15mg) por la mañana y al mediodía. Los datos hacen pensar que el efecto puede ser duradero, aunque en ocasiones requiera incrementar progresivamente las dosis del fármaco. Este resultado, sin embargo, no se ha encontrado con otros antidepresivos, como los inhibidores de la recaptación de serotonina. Modafinilo (a dosis de 100-200 mg al día) es otro psicoestimulante de perfil similar al metilfenidato, pero con diferente mecanismo de acción. Está indicado en el tratamiento de la narcolepsia y ha empezado a estudiarse para astenia en el contexto de enfermedad avanzada. También se emplea para mejorar síntomas en los primeros días de tratamiento de la depresión mientras se espera a que los antidepresivos clásicos comiencen a actuar.

Testosterona

Recientemente se ha llamado la atención sobre la existencia de grupos de pacientes de cáncer y SIDA con astenia y pérdida de masa muscular en los que se detectan además niveles bajos de testosterona, anemia y reducción de la

libido. Puede tratarse de hipogonadismo inducido por tratamientos recibidos. Tras comprobar niveles de testosterona bajos, su solución es la terapia sustitutiva con testosterona (con parches o gel transdérmico, por ejemplo).

Otros fármacos

El donepezilo es un inhibidor reversible de la acetilcolinesterasa que se usa para tratar la enfermedad de Alzheimer y se administra una vez al día. En pacientes con opiáceos y somolencia y síntomas asociados como debilidad pudiera ser una alternativa (5mg/24 h) al metilfenidato. La midodrina, un agente α_1 simpático-mimético, se ha usado en la insuficiencia vegetativa autonómica en diabetes y puede tener un rol en enfermos avanzados con este síndrome. También la fludrocortisona se ha utilizado en estas situaciones.

Otros fármacos en estudio son la L-carnitina, hormona esimulante de melanina, anticuerpos monoclonales anti-TNF α e inhibidores de COX-1 y COX-2.

INSOMNIO Y TRASTORNOS DEL SUEÑO

1. Introducción

El sueño es un factor esencial para el bienestar y la calidad de vida tanto de las personas sanas como enfermas e incluso ayuda a hacer más llevaderos otros problemas, como el dolor, derivados de la enfermedad. El insomnio, por el contrario, puede ser el origen de alteraciones físicas y psíquicas además de empeorar procesos subyacentes.

Las alteraciones del sueño son un problema común entre los pacientes con cáncer. Se calcula que las padecen cerca del 50% de estos enfermos, en quienes el proceso tumoral, el dolor, la hospitalización, los tratamientos, la ansiedad y la depresión aumentan el riesgo de sufrir insomnio y trastornos del ciclo sueño-vigilia. De hecho, la alteración de este ciclo puede ser uno de los primeros signos de delirium (ver capítulo sobre problemas neurológicos). A pesar de ello, no se le presta una atención suficiente ni por parte de los profesionales sanitarios ni por parte siquiera de los propios enfermos. Probablemente se deba a que el insomnio es considerado como una consecuencia normal y limitada en el tiempo tras el diagnóstico, durante el tratamiento o secundario a la progresión de los síntomas debidos al cáncer.

2. Etiología

En el ámbito de los cuidados paliativos, el insomnio y los trastornos del sueño en la mayoría de las ocasiones tienen una etiología multifactorial. Algunos factores a considerar al investigar causas de insomnio en pacientes con enfermedades avanzadas son:

– Factores relacionados con la evolución de la enfermedad o sus tratamientos. La comunicación del diagnóstico, los tratamientos, las recidivas, la hospitalización o la cirugía mutilante pueden precipitar el inicio del insomnio, especialmente en la fase terminal de la enfermedad.

– Fármacos. Los fármacos empleados en el control de síntomas pueden inducir alteraciones del sueño bien directamente, como corticoides, neurolépticos, benzodicepinas, diuréticos, psicoestimulantes o anticomiciales, o bien como fenómeno de deprivación, especialmente los depresores del sistema nervioso central (opioides, alcohol, antihistamínicos, benzodicepinas, antidepresivos tricíclicos). Los hipnóticos pueden interferir el sueño REM dando lugar a mayor irritabilidad, apatía y disminución de la agilidad mental. La supresión brusca de hipnóticos y sedantes puede generar nerviosismo, intranquilidad e incluso convulsiones.

– Dolor. Un control inadecuado del dolor puede interferir en el inicio y mantenimiento del sueño. Además, cuanto mayor es el dolor, más severas son las alteraciones del patrón del sueño.

– Delirium. Se trata de un síndrome multifactorial frecuente en los enfermos con cáncer avanzado y es una causa reconocida de insomnio, especialmente en la última semana de vida. La alteración del patrón del sueño constituye una característica clínica habitual de delirium que se distingue por somnolencia diurna, agitación nocturna, dificultad para conciliar el sueño y en algunos casos una inversión del ciclo sueño-vigilia. Se aborda más adelante.

– Otros síntomas. La presencia de síntomas mal controlados (estreñimiento, náuseas, incontinencia, tos, sudoración, etc.) también puede ser causa desencadenante de alteraciones en el patrón del sueño.

– Encamamiento. Los pacientes con procesos avanzados pasan cada vez más tiempo encamados y a veces dormitando. Estos pequeños ratos de sueño, efectivos a corto plazo, a la larga modifican totalmente el ciclo de sueño-vigilia.

3. Tratamiento

El tratamiento tiene dos componentes principales: por una parte el educativo e higiénico, esto es, no farmacológico, que busca respetar lo que se considera ciclo sueño-vigilia normal y evitar la cronificación o el empeoramiento del proceso, y, por otra, el empleo de fármacos que ayudan a inducir y a mantener un sueño reparador. Es claro que previamente se han de valorar posibles causas tratables, síntomas descontrolados, etc.

Tratamiento no farmacológico

Aunque la intervención psicológica en el insomnio y los trastornos del sueño se está mostrando eficaz en la población general, muy pocos estudios incluyen a pacientes con cáncer. Las intervenciones que mejores resultados han obtenido han sido las combinadas: el control de estímulos y del horario del sueño, técnicas de relajación, etc. Mientras que la educación en la higiene del sueño, por sí sola, no ha mostrado ser eficaz. En un contexto de cuidados paliativos es elemental abordar posibles miedos o fantasías del enfermo y valorar el componente existencial y espiritual del trastorno mediante una comunicación orientada a sus problemas. No siempre el médico responsable será la persona mejor situada para intervenir en estos puntos. A veces sí. Otras, buscará la colaboración o el punto de vista especializado (capellán, cuidador principal, psicólogo, etc.) o de otras personas que intervienen en el cuidado del enfermo.

Tratamiento farmacológico

Como norma se debe pautar un tratamiento a corto plazo o de forma intermitente. No se debe olvidar que los hipnóticos son efectivos inicialmente y su uso continuado suele ser el origen principal de trastornos del sueño. Puesto que el alivio del dolor mejora el sueño, una analgesia adecuada en un paciente con cáncer es fundamental, y debe ser el paso previo al inicio de cualquier tratamiento para el insomnio.

Los principales fármacos en el tratamiento del insomnio se describen en la tabla 2:

TABLA 2: TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DEL INSOMNIO

	Fármaco	Nombre comercial	Dosis orientativa	Vía	Inicio de acción	Duración de la acción
Benzodiazepinas						
Eliminación lenta	Diazepam	Valium®	5-10 mg	VO/IM/IV	30-60 min.	6-8 horas
	Clorazepato	Tranxilium®	7,5-15 mg	VO/IM/IV	30-60 min.	6-8 horas
Eliminación intermedia	Lormetazepam	Noctamid®	0,5-1 mg	VO		
	Lorazepam	Orfidal®	0,5-1 mg	VO/SL	30-60 min.	8-24 horas
Eliminación rápida	Triazolam	Halción®	0,125		15-30 min.	1.5-5 horas
	Midazolam	Dormicum®	7,5 mg	VO/VP/SC		
Imidazopiridina						
Eliminación rápida	Zolpidem	Stilnox®	5-10 mg	VO	30 min.	1-4 horas
Neurolépticos	Olanzapina	Zyprexa®	2,5-10 mg	VO		30-38 horas
	Haloperidol	Haloperidol®	0,5-2 mg	VO/IM/IV/SC		10-35 horas
	Risperidona	Risperdal®	0,5-2 mg	VO		
Antidepresivos	Amitriptilina	Triptizol®	10-25 mg	VO		
	Mirtazapina	Rexer®	15-30 mg/día	VO		
Nuevos fármacos	Melatonina		2 mg	VO		
	Talidomida		100 mg	VO		

– *Benzodiazepinas.* Además de ser las más utilizadas, junto con el zolpidem, son por su seguridad y eficacia los fármacos de elección en el tratamiento transitorio y a corto plazo del insomnio, si bien en ancianos se han descrito reacciones paradójicas (agitación), mayor riesgo de caídas y delirium. A dosis bajas tienen efecto ansiolítico, y a dosis altas, hipnótico. Las benzodiazepinas difieren entre ellas por su farmacocinética y la duración de su acción. Las de acción corta e intermedia (semivida entre 4 y 24 horas) se caracterizan por presentar pocos metabolitos activos y su eliminación no suele plantear

problemas en ancianos ni en pacientes con enfermedades hepáticas. Están asociadas a una mayor incidencia de insomnio de rebote y de las primeras horas de la mañana, dependencia y ansiedad durante la mañana. Las benzodiazepinas de acción prolongada (semivida superior a 24 horas) se caracterizan por presentar metabolitos activos, efecto acumulativo y su eliminación es deficiente en ancianos y enfermos hepáticos.

– *Zolpidem.* Es una imidazopiridina de eficacia similar a las benzodiazepinas que está indicada para el tratamiento a corto plazo del insomnio. No presenta tolerancia, dependencia, alteraciones del ciclo del sueño ni insomnio de rebote, por lo que es bien tolerado, además se han referido muy pocos efectos secundarios por la mañana.

– *Neurolépticos.* Son útiles para el manejo del sueño en pacientes con insomnio asociado a síndromes orgánicos mentales y delirio. Son bien absorbidos y tolerados. Se usan, a dosis bajas, haloperidol, levomepromacina, olanzapina, etc.

– *Antidepresivos.* Los antidepresivos tricíclicos son una buena alternativa por su eficacia y seguridad. Tienen la ventaja de poder ser administrados durante largos períodos de tiempo con escasa dependencia física y psicológica. A dosis bajas pueden ser inductores del sueño y se han presentado como el tratamiento de elección en el insomnio de pacientes con dolor neuropático y falta de apetito. Cuando el insomnio se relaciona con ansiedad y depresión, la mirtazapina puede ser una elección acertada, ya que se ha comprobado que acorta la latencia de sueño y la sensación de descanso. Se usa en dosis única nocturna.

Otros fármacos en estudio

– *Melatonina.* Se trata de una hormona producida en la glándula pineal que actúa como inductor fisiológico del sueño. Se supone que ejerce su efecto hipnótico a través de mecanismos termorreguladores. Al bajar la temperatura corporal central, la melatonina reduciría la excitación y aumentaría la propensión al sueño. Estudios realizados en ancianos han probado que el reemplazo de melatonina puede ser beneficioso y seguro, por sus escasos efectos secundarios, para las alteraciones del sueño, por lo que pacientes en la fase final de su enfermedad podrían beneficiarse de este tratamiento.

– *Talidomida.* Es eficaz en algunos síndromes asociados a procesos tumorales, particularmente en el insomnio donde además de eficacia presenta baja toxicidad.

Bibliografía

Centeno C, Hernansanz S, Sanz Rubiales A. Avance en cuidados paliativos. Trastornos neuropsicológicos: delirium, insomnio y astenia. En: Marcos Gómez, Avances en cuidados paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: Gafos, tomo II: 611-636.

Centeno C, Sanz A, Bruera E. Delirium in advanced cancer patients. *Palliative Medicine* 2004, 18: 184-194.

Davis MP, Khoshknabi D, Yue GH. Management of fatigue in cancer patients. *Curr Pain Headache Rep* 2006; Aug; 10(4): 260-9.

Lane I. Managing cancer-related fatigue in palliative care. *Nurs Times* 2005; May 3-9; 101(18): 38-41.

Mercadante S, Girelli D, Casuccio A. Sleep disorders in advanced cancer patients: prevalence and factors associated. *Support Care Cancer* 2004; May; 12(5): 355-9.

Morin CM, Culbert JP, Schwartz SM. Nonpharmacological interventions for insomnia: A meta-analysis of treatment efficacy. *Am J Psychiatry* 1994; 151: 1172-80.

Hugel H, Ellershaw JE, Cook L, Skinner J, Irvine C. The prevalence, key causes and management of insomnia in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* 2004; Apr; 27(4): 316-21.

Sanna P, Bruera E. Insomnia and sleep disturbances. *Eur J Pal Care* 2002; 9: 8-12.

Savard J, Morin CM. Insomnia in the context of cancer: A review of neglected problem. *J Clin Oncol* 2001; 19: 895-908.

Stewart GD, Skipworth RJ, Fearon KC. Cancer cachexia and fatigue. *Clin Med* 2006; Mar-Apr; 6(2): 140-3.

11. Problemas digestivos: cuidados de la boca, alteraciones de la evacuación

1. Introducción

Los pacientes en situación de enfermedad terminal presentan frecuentemente problemas en la boca que generan importante malestar y serias influencias en la aparición o empeoramiento de otros síntomas. En este capítulo nos centraremos en síntomas como la boca seca, las aftas bucales y las micosis orofaríngeas. Otra área que analizaremos será la relativa a las alteraciones de la evacuación: estreñimiento y diarrea son dos síntomas prevalentes en esta área de la medicina y su adecuado abordaje produce gran alivio.

La cavidad oral constituye una zona delicada capaz de producir ciertos síntomas y agravar otros. La mayoría de los problemas en la boca que se pueden encontrar en los pacientes con tratamientos paliativos tienen que ver con una disminución de las secreciones de saliva, aunque la higiene oral insuficiente también influye mucho. Estudiaremos la boca seca o xerostomía, las aftas bucales y las micosis orofaríngeas, que generan grandes molestias *per se* y empeoran otros problemas como la anorexia.

2. Boca seca

La xerostomía es la sensación subjetiva de boca seca y se asocia a menudo con dificultades para hablar, masticar o tragar. Se acompaña de pérdida del gusto y necesidad de beber constantemente. Se trata de un síntoma muy frecuente en medicina paliativa, pero es frecuente que los pacientes lo refieran solo cuando se les pregunta.

Las causas de la boca seca pueden ser múltiples y variadas (tabla 1).

TABLA 1: CAUSAS DE BOCA SECA EN MEDICINA PALIATIVA

CÁNCER	Dstrucción glándulas salivares Alteraciones de la mucosa oral
TRATAMIENTO	QT · RT · Cirugía · Fármacos
OTROS	Deshidratación Infección Enfermedades sistémicas Ansiedad/ Depresión

TABLA 2: FÁRMACOS QUE PRODUCEN XEROSTOMÍA

ANTICOLINÉRGICOS: ALC. BELLADONA	Atropina Escopolamina Hioscina
NEUROLÉPTICOS	Butirofenonas Fenotiazinas
ANTIDEPRESIVOS	Amitriptilina
ESPASMOLÍTICOS	Mebeverina
ANTIPARKINSONIANOS	Biperideno Trimexifenilo
SIMPATICOMIMÉTICOS	Adrenalina Efedrina
ANFETAMINAS	Todas
OPIOIDES	Todos
DIURÉTICOS	Todos

La hidratación deficiente y muchos fármacos de uso frecuente en paliativos son dos de los principales responsables de xerostomía. Los anticolinérgicos como

los opioides y tantos psicofármacos son principales causas de sequedad oral. En la tabla 2 se recogen otros fármacos que producen boca seca como efecto secundario.

El manejo de la boca seca requiere diversas medidas que deben adaptarse a la situación del enfermo, pero de las que se puede derivar un bienestar importante:

- Estimular la ingesta de porciones de líquidos en sorbos de agua o hielo picado.

- Estimular la secreción de saliva mediante:

- Pequeños caramelos ácidos que contengan sorbitol, chicles sin azúcar o trocitos de fruta. La piña contiene ananasa, que es un enzima proteolítico que limpia la boca. Los huesos de aceituna son potentes sialogogos.

- La pilocarpina es un simpaticomimético que estimula la salivación (no se debería usar en obstrucción intestinal, en cardiopatías, asma y glaucoma). Se puede administrar como comprimidos de 5 mg o en jarabe al 4%, tres veces al día.

- Sustitución de la saliva mediante saliva artificial o compuestos ricos en metilcelulosa. Pocas veces los pacientes paliativos se aficianan a estas medidas sustitutivas.

- Higiene esmerada de la boca:

- Cepillar los dientes con pasta dentrífica o limpiar las dentaduras postizas regularmente.

- Enjuagues frecuentes de toda la boca con cloruro sódico al 0,9% para ayudar a eliminar restos y suavizar. No es traumático.

- Limpiar la lengua saburral cepillando suavemente o con una esponja. Previamente se pueden hacer enjuagues con solución de bicarbonato sódico.

- Mantener humedecidos los labios con vaselina.

- Hidratación correcta.

- Otras medidas específicas según el problema que subyazca se indican en la tabla 3.

TABLA 3: MEDIDAS ESPECÍFICAS EN EL TRATAMIENTO DE LA BOCA SECA

Situación	Medida terapéutica
Boca sucia	Enjuagues con agua oxigenada al 25%
Lengua saburral	Enjuagues con agua oxigenada al 25%
	Chupar trocitos de pastillas de vitamina C
	Masticar trocitos de piña natural
Sequedad	Hielo picado Infusiones frescas Agua pulverizada Soluciones de agua marina y metilcelulosa Pilocarpina 5 mg/8 h
Labios secos	Crema cacao / crema hidratante / aceite de oliva
Fármacos	Reevaluar las alternativas terapéuticas
Infecciones	Antibióticos / antimicóticos/ antivirales

3. Boca dolorosa: aftas bucales y estomatitis

La estomatitis es la inflamación de la mucosa de la lengua y la boca como consecuencia de radioterapia o quimioterapia. Puede sobreinfectarse (estafilococos y coli) y requerir tratamiento antibiótico. Cura espontáneamente en días, pero cursa con mucho dolor y malestar para el enfermo. Se pueden aplicar medidas locales con anestésicos tópicos como lidocaína viscosa y las encaminadas a estimular su regeneración con preparados de ácido hialurónico o a recubrir las lesiones para que no molesten (sucralfato, violeta de genciana). Los antiinflamatorios y analgésicos, incluidos opioides pueden ser imprescindibles para aliviar en algunos casos.

Las aftas bucales son pequeñas lesiones redondeadas discretamente ulceradas y dolorosas de la mucosa oral rodeadas por un halo eritematoso y con una base amarillenta o grisácea. Pueden presentarse bien en el contexto de la mucositis secundaria a los tratamientos asociados o no a neutropenia, o bien como secuela del desajuste de las prótesis dentales que generan zonas de fricción. Con menos frecuencia son consecuencia de enfermedades virales como en el caso del herpes simple o déficit de vitaminas. Es importante tratarlas porque producen dolor e interfieren con la alimentación. Como en el resto de síntomas siempre que sea posible se administrará un tratamiento dirigido a las causas: antimicóticos, antivirales, vitaminas, etc. El tratamiento sintomático debe iniciarse con medidas dietéticas adecuadas: como adaptar texturas y temperaturas de los alimentos a las posibilidades del paciente, evitando alimentos muy especiados o ácidos, y beber los líquidos evitando el contacto con la mucosa mediante cánulas o pajitas. A nivel farmacológico podemos utilizar colutorios de benzidamida por su efecto antiséptico, antiinflamatorio y analgésico o anestésicos locales como la lidocaína viscosa al 2% en enjuagues antes de las comidas. Para facilitar la cicatrización de las aftas algunos autores proponen el uso de sucralfato en enjuagues después de las comidas. Existen también preparados en forma de gel de ácido hialurónico que facilita el proceso de cicatrización de estas pequeñas úlceras bucales.

4. Infecciones por hongos: micosis orales

Algunas cepas de hongos forman parte de la flora saprofita de la mucosa oral de las personas hasta en un 40% de la población, esta tasa se eleva en el caso de los fumadores o los portadores de dentaduras postizas. El germen más habitual en la producción de micosis orales es la *Cándida albicans*. Otras especies aisladas en la mucosa oral son *C. glabrata*, *C. tropicales*, *C. parapsilopsis* y *C. krusei*. Las formas clínicas de presentación pueden ser variadas. Repasamos las más importantes.

- La más conocida es la *candidiasis pseudomembranosa o muguet*. Se caracteriza por la aparición de puntos blanquecinos aislados en la mucosa o presencia de pseudomembranas blancas cremosas (similares a la leche cuajada) que suelen iniciarse en pequeñas áreas que tienden a confluir. Estas placas son fácilmente desprendibles con un depresor dejando al descubierto una zona eritematosa. Puede ser asintomática o manifestarse como xerostomía, pérdida del gusto, disfagia, dolor de garganta o incluso disfonía.

- Otra forma clínica de presentación es la *candidiasis atrófica aguda*. Es una afección muy dolorosa, primaria o secundaria al muguet, que se presenta como placas eritematosas erosivas y dolorosas localizadas preferentemente en el dorso de la lengua y que le dan un aspecto de lengua depapilada.

- La *candidiasis hiperplásica crónica o leucoplasia candidósica*. Caracterizada por la presencia de placas irregulares blancas y ásperas muy adheridas a la mucosa y rodeadas por un halo eritematoso generalmente situadas sobre lengua, mucosa yugal y labial.

- *Candidiasis atrófica crónica*. Son lesiones localizadas en las zonas de contacto con las prótesis dentales caracterizadas por su coloración roja brillante, atrófica y edematosa.

- La *queilitis angular* se reconoce como un pliegue en las comisuras bucales macerado y agrietado que no suele producir molestias.

Otras lesiones de la mucosa orofaríngea favorecen el crecimiento de microorganismos, entre ellas, candidas. En general la presencia de un hongo incrementa la sintomatología. Destacamos:

- *Queilitis candidiásica*. Se caracteriza por la presencia de descamación y grietas en los labios provocado por el lamido de los mismos y favorecido por la acción del viento y el sol. Puede asociarse a irritación de la piel circundante.

– *Lengua pilosa negra*. Caracterizado por la hipertrofia de las papilas, pudiendo adquirir gran longitud y color negruzco, sobre todo en la parte posterior y dorso de la lengua. Se asocia a especies de *Cándida* diferentes de la *C. albicans*.

– *Candidiasis losángica mediana*. Diagnosticable por la presencia de una placa depapilada de forma romboidal localizada sobre el dorso de la lengua.

El tratamiento de las micosis orales deberá estar enmarcado dentro del plan terapéutico global del paciente con cáncer en situación avanzada y terminal, y por ello adaptado a su caso particular. El tratamiento antimicótico está indicado, en CP, en micosis sintomáticas. El empleo de soluciones de nistatina como antimicótico de uso tópico está en discusión por diferentes motivos: cumplimentación inadecuada por parte de los pacientes, sabor a veces mal tolerado y por la presencia de resistencias que limitan su eficacia. En pacientes con dentadura postiza es necesario completar la limpieza de la prótesis con un tratamiento tópico con nistatina

Las alternativas terapéuticas en cuidados paliativos son:

– Miconazol: alternativa a la nistatina, como la anterior desarrolla su efecto tópicamente, y pese a tener un espectro de acción más amplio, el grado de adhesión de los enfermos al tratamiento y su realización escrupulosa es escaso e incómodo.

– Ketoconazol: ha demostrado ser más eficaz que los anteriores en el tratamiento y profilaxis de las micosis en el paciente oncológico o inmunodeprimido. Debe administrarse con el estómago lleno y no asociado a la toma de fármacos que aumenten el pH del estómago (antiácidos, antagonistas H₂, anticolinérgicos), ya que reducen su biodisponibilidad. Puede producir en tratamientos de larga duración: náuseas, vómitos, aumento de los enzimas hepáticos o hipoadrenalismo. Existen múltiples interacciones medicamentosas que pueden limitar su utilización.

– Fluconazol: ha demostrado mayor eficacia en la prevención y tratamiento de las micosis orofaríngeas posiblemente por su mayor hidrosolubilidad que aumenta su concentración en saliva. Su empleo creciente ha favorecido el desarrollo de resistencias. También presenta interacciones medicamentosas, por ejemplo con el midazolam. Una pauta de tratamiento recomendada consiste en administrar una primera dosis de 400 mg (oral o intravenosa) y luego seis días de tratamiento con 100 o 200 mg. Algunos propugnan tratar los casos más leves con una dosis única de 400 mg.

5. Estreñimiento

El estreñimiento se define como la deposición de heces duras y pequeñas, de forma infrecuente o con dificultad. Se trata, por tanto, de una retención de materia fecal debida a múltiples causas (tabla 4), generalmente independiente de un obstáculo mecánico. Su prevalencia alcanza hasta la mitad de los pacientes atendidos por equipos de paliativos, a pesar de ser tratados con laxantes. No se puede considerar un síntoma sino más bien un síndrome cuyos síntomas o signos pueden estar presentes o encubiertos. Así, se asocia flatulencia, dolor abdominal difuso, náuseas y vómitos, anorexia, cefaleas, lengua saburral, síndrome miccional, e incluso empeoramiento de cuadros de confusión y agitación. En casos extremos (hasta el 20% de los pacientes paliativos) ocurre una complicación temible que es la impactación fecal, que obliga a administrar enemas repetidamente o a la realización de otras maniobras rectales dirigidas a extraer fecalomas: heces duras como piedras y muy difíciles de expulsar sin ayuda.

TABLA 4: CAUSAS FRECUENTES DE ESTREÑIMIENTO EN MEDICINA PALIATIVA

ASOCIADAS A LA DEBILIDAD	Astenia Baja ingesta Encamamiento Movilidad limitada Cuadros de confusión-sedación Falta de respuesta al estímulo de defecar
DEBIDAS A LA ENFERMEDAD DE BASE	Desnutrición Deshidratación Patología respiratoria Patología abdominal Metabólicas: hiponatremia, hipercalcemia, uremia Déficits neurológicos
DEBIDAS AL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO	Opiáceos (codeína / morfina, etc) Antiácidos Antidepresivos Anticolinérgicos Antiepilépticos Antagonistas serotoninérgicos Antihipertensivos Antiparkinsonianos Quimioterápicos AINE Benzodiazepinas Preparados de hierro Sales de aluminio Diuréticos Neurolépticos
CAUSAS INTERCURRENTES	Causas anteriores a la enfermedad (hipotiroidismo, diabetes) Hemorroides Fisura anal Habitación a los laxantes Falta de privacidad

El estreñimiento es el efecto secundario más común en los tratamientos con opioides. Éstos actúan en distintos lugares del tracto digestivo y de la médula espinal provocando un descenso de la peristalsis y de las secreciones intestinales, dando lugar a heces más duras y a una disminución de la frecuencia de defecación asociada a dificultad y molestias abdominales.

La evaluación del estreñimiento incluye una historia clínica detallada, que contenga preguntas sobre el hábito intestinal, previo y actual, y sobre la presencia de síntomas como dolor, flatulencia, náuseas, vómitos, diarrea,

halitosis y un examen abdominal y rectal o del estoma. Ocasionalmente, una radiografía simple de abdomen puede ayudar en el diagnóstico, a la vez que puede ser útil para comprobar la eficacia del tratamiento y también para descartar cuando se sospeche una obstrucción intestinal.

Es necesario prever la aparición de estreñimiento y tratarlo de manera profiláctica al comenzar el tratamiento con opioides. Las medidas generales incluyen el incremento en la ingesta de líquidos, promover la actividad física y proporcionar comodidad e intimidad para la defecación. La dieta rica en fibra suele ser mal tolerada por los pacientes debilitados y no se ha comprobado que consiga una respuesta adecuada.

Los laxantes deben ser administrados regularmente y hay que ajustarlos de forma individual para aliviar el estreñimiento sin provocar efectos adversos. Los principales tipos de laxantes y su mecanismo de acción se muestran en la tabla 6.

La elección correcta del laxante se enfocará siguiendo las pautas de tratamiento y prevención de estreñimiento descritas en la tabla 5.

TABLA 5: TRATAMIENTO LAXANTE

Mecanismo	Nombre genérico	Latencia	Dosis/día	Efectos secundarios	Presentación
Lubricantes emolientes	Aceite parafina Docusato sódico	1-3 días	10 ml 15 ml 100-300 mg	Neumonía Prurito anal Náuseas	Solución y comprimidos
Formadores de bolo	Fibra Metilcelulosa Salvado Mucinoideos	2-4 días	5-8 g 1500 mg 3-4 g 5-10 g	Estreñimiento	Comprimidos y sobres
Osmóticos	Lactulosa Lactitol Sorbitol 30-70% Manitol 20%	1-2 días	30 ml 20-30 gr 3 cucharadas	Flatulencia Litiasis biliar	Solución y sobres
	Polietilenglicol	1-3 días	1-3 sobres	Flatulencia Náuseas	Sobres
Salinos	Hidróxido Mg Sulfato Mg Sulfato Na	1-6 horas 6-12 horas	2-4 g 2 cucharadas 1-2 cucharadas	Diarrea HTA Flatulencia	Solución y sobres
Estimulantes del peristaltismo	Senósidos Bisacodilo Picosulfato Na Fenofaleína	6-12 horas	16 gotas 5 ml 5-10 mg 5-10 gotas 150 mg	Dolor cólico	Solución y supositorios

– Comúnmente, en los pacientes con cáncer avanzado, se recomienda asociar laxantes con diferente mecanismo de acción, a fin de mejorar la eficacia. Así, en algunos programas de cuidados paliativos utilizan con buenos resultados la siguiente pauta: como primera línea, un laxante osmótico (lactulosa o polietilenglicol); si no da resultado tras subir dosis, se añade un laxante estimulante del peristaltismo como los senósidos; si no funciona, aún se puede añadir un laxante lubricante como la parafina.

– En general, no conviene utilizar laxantes reguladores (compactantes) que aumentan el bolo, por la debilidad de los pacientes para hacer prensa abdominal su estreñimiento puede empeorar.

– Si los laxantes no son efectivos en un plazo de tres días, se administrará un enema o un supositorio de bisacodilo, descartando previamente la posibilidad de impactación fecal. En caso de no obtener resultados, se repetirá el enema.

– Los enemas se emplean cuando las otras medidas han fracasado. Los que se utilizan con más frecuencia son:

- Enema comercial (el enema Cassen® lleva fosfato sódico). Actúa estimulando la peristalsis del colon y aumentando el volumen, que estimula el reflejo colónico rectal. Puede ser utilizado de forma segura en períodos cortos y de forma intermitente. Su uso prolongado puede dar lugar a hipocalcemia e irritación rectal, especialmente en pacientes con hemorroides.

- Enema oleoso: se administra durante la noche para ablandar las heces o ayudar en la extracción manual de fecalomas.

- Enema salino: este término se aplica de forma genérica al uso de soluciones salinas templadas. Son seguros pero no muy eficaces. Se utilizan en casos de impactación con grandes cantidades de heces retenidas.

- Enemas de agua jabonosa: no son recomendables debido al riesgo asociado de cambios en el volumen sanguíneo y los electrolitos. Además los jabones son irritantes de la mucosa rectal.

– Si se sospecha impactación fecal por fecalomas se debe explorar la ampolla rectal. Si la ampolla está ocupada con heces blandas el uso de laxantes estimuladores de la peristalsis puede ser suficiente. Si existiera tenesmo, un microenema puede ayudar en la primera defecación. Es fundamental una revisión periódica ya que probablemente sea necesaria una intervención posterior con laxantes reblandecedores como terapia única o combinados con los estimuladores de la peristalsis. Si la ampolla rectal está vacía o con pocas heces

los laxantes de primera elección son los estimulantes del peristaltismo, pero como es probable que las heces estén endurecidas, es razonable utilizar además un laxante reblandecedor o una preparación combinada.

- En caso de impactación fecal se recomienda el uso de supositorios de glicerina o enemas oleosos. Si hubiera que hacer una extracción manual se aconseja el uso de sedantes o aumentar la analgesia.

- Si un paciente lleva días sin hacer deposición se debe descartar que se trate de una obstrucción intestinal con anamnesis, exploración y radiología.

Se han publicado los primeros estudios con metilnaltrexona para el tratamiento del estreñimiento producido por opioides. Este antagonista de los opioides metilado no atraviesa la barrera hematoencefálica y, por lo tanto, solo anula los efectos periféricos de los opioides como el estreñimiento. Los datos iniciales son que la mitad de los pacientes que reciben una sola dosis hacen una evacuación en el curso de pocas horas. El fármaco se ha comercializado en Europa recientemente y ahora corresponde desarrollar prudente experiencia en cuidados paliativos.

Hay datos de que algunos opioides agonistas como el fentanilo y la metadona provocan menos estreñimiento. Se puede considerar un cambio en el tipo de opioide para mejorar un estreñimiento intratable, de hecho, es una experiencia habitual que el paciente que cambia desde morfina oral a metadona puede padecer despeños diarreicos si no se disminuyen las dosis de laxantes.

TABLA 6: CAUSAS DE DIARREA EN MEDICINA PALIATIVA

Mecanismo	Causa
Tumor	Insuficiencia pancreática: esteatorrea Ictericia obstructiva: esteatorrea Síndrome de asa ciega Neuropatía visceral Síndrome carcinoide
Síndrome de intestino corto	Resección intestinal extensa Colostomía Ileostomía Fístula ileocecal
Farmacológico	Sobredosis de laxantes Misoprostol Antibióticos Quimioterápicos Sales de aluminio Bloqueo del plexo celíaco
Infecciosa	Vírica Bacteriana Colitis pseudomembranosa: <i>Clostridium difficile</i> Gérmenes oportunistas en SIDA
Otras causas	Dieta muy rica en frutas y verduras <i>Diabetes mellitus</i> Hipertiroidismo Impactación fecal y rebosamiento Enteritis rádica postradioterapia Malabsorción

6. Diarrea

La diarrea se define como la emisión de tres o más deposiciones blandas en menos de 24 horas. Es menos frecuente en cuidados paliativos que el estreñimiento pero hasta uno de cada diez pacientes paliativos ingresados puede presentar este síntoma. Se debe buscar la causa (tabla 6) antes de plantear un tratamiento sintomático. Una causa frecuente es el desequilibrio en el tratamiento con laxantes. También los antibióticos pueden ser presuntos implicados. Una historia clínica dirigida y una exploración física son suficientes para establecer la causa o causas más probables. La anamnesis debe incluir la frecuencia de las deposiciones, su consistencia y características macroscópicas así como antecedentes farmacológicos y la presencia de fiebre.

- Heces espumosas que flotan sobre el agua orientan hacia esteatorrea,
- heces líquidas después de un período de estreñimiento en presencia de tenesmo rectal sugieren la presencia de un fecaloma,
- diarrea explosiva (con frecuencia verdosa) con antecedentes de toma de antibióticos sugiere colitis pseudomembranosa. El diagnóstico se hace por la detección de toxina de *Clostridium* o la presencia del bacilo en heces.

Ante la duda de la presencia de un fecaloma es preciso realizar un tacto rectal que lo descarte. En los casos dudosos está justificado el análisis microbiológico de las heces.

El manejo terapéutico se resume en la tabla 7.

TABLA 7: TRATAMIENTO DE LA DIARREA EN MEDICINA PALIATIVA

Tipo de manejo		Tratamiento
Tratamiento etiológico	Dieta	Modificar la dieta
	Sobredosis de laxantes	Ajuste de dosis
	Impactación fecal	Medidas rectales
	Infecciosa	Antibióticos si procede
	Enteritis rádica	AINE – Octeotride
	Esteatorrea	Enzimas pancreáticos
	<i>Clostridium difficile</i>	Metronidazol
	Colitis ulcerosa	Mesalazina – Corticoides
Tratamiento sintomático	Absorbentes	Caolín – Metilcelulosa
	Opioides	Codeína Loperamida Morfina
	Somatostatina	Octeotride

La loperamida es el fármaco de elección en los casos en los que el paciente no presente dolor. Es cincuenta veces más potente que la codeína y su vida media es más larga. Las dosis iniciales son de 2 mg/12 horas. En los casos de dolor maligno y diarrea está justificada la utilización de codeína o morfina en dosis ajustadas al dolor. No debemos olvidar la aplicación de medidas de higiene y cuidados de la piel de la región anal, dado que estos pacientes presentan alto riesgo de irritaciones en la zona.

Bibliografía

Agra Y, Sacristán A, González M, Ferrari M, Portugués A, Calvo MJ. Efficacy of senna versus lactulose in terminal cancer patients treated with opioids. *J Pain Symptom Manage* 1998; 15(1): 1-7.

Cherny NI. Taking care of the terminally ill cancer patient: management of gastrointestinal symptoms in patients with advanced cancer. *Ann Oncol* 2004; 15 Suppl 4: iv205-13.

Davis A, Broadley K, Beighton D. Xerostomia in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22: 820-5.

Finlay I. Oral fungal infections. *Eur J Palliat Care* 1995; (suppl): 4-7.

Freedman MD, Schwartz HJ, Roby R, Fleisher S. Tolerance and efficacy of polyethylene glycol 3350/electrolyte solution versus lactulose in relieving opiate induced constipation: a double-blinded placebo-controlled trial. *J Clin Pharmacol* 1997; 37(10): 904-7.

Goodman M, Low J, Wilkinson S. Constipation management in palliative care: a survey of practices in the United Kingdom. *J Pain Symptom Manage* 2005; 29(3): 238-44.

Larkin P, Sykes P, Centeno C, Ellershaw JE, Elsner F, Eugene B, Gootjes JRG, Nabal M, Noguera A, Ripamonti C, Zucco F, Zuurmond WWA. Manejo del estreñimiento en la atención paliativa: recomendaciones clínicas. *Medicina Paliativa* 2009; 16(3): 164-178.

Perdue C. Managing constipation in advanced cancer care. *Nurs Times* 2005; 101(21): 36-40.

Pereiro-Miguens M, Pereiro-Ferreiros Candidiasis cutaneomucosas En: Torres-Rodríguez JM, Del Palacio-Herranz A, Guarro-Artigas J, Negróni-Briz R, Pereiro-Miguens M (ed.). *Micología Médica*. Masson, 1994; 131-143.

12. Problemas digestivos: náuseas y vómitos, obstrucción intestinal

1. Náuseas y vómitos

Definimos «náusea» como la sensación penosa referida al tracto gastrointestinal que se acompaña de deseos de vomitar y que a menudo viene acompañada por síntomas vegetativos. Indica la proximidad del vómito, que es la expulsión forzada de contenido gástrico por la boca. Se trata de un reflejo complejo que tiene como objetivo evacuar el contenido gástrico. El vómito se produce por un movimiento acompasado del diafragma y la musculatura abdominal.

Su prevalencia alcanza al 70-90 % de los pacientes con cáncer a lo largo de su historia natural. En las últimas semanas hasta el 40% de los enfermos padecen náuseas. Constituyen un síntoma debilitante cuando persisten.

Etiología

Es importante comprender que pueden tener causas muy diversas para poner un tratamiento adecuado (ver tabla 1). Se pueden producir náuseas por efecto del propio tumor afectando hígado o estómago directamente o provocando gastroparesia por fallo autonómico u obstrucción intestinal en la carcinomatosis peritoneal. La hipertensión intracraneal cursa con vómitos «en escopetazo» típicamente no precedidos de náuseas. La hipercalcemia cursa con vómitos y estreñimiento. También la uremia. La tos irritativa o productiva puede desencadenar el vómito. Aunque el estreñimiento en personas sanas no suele ser causa de náuseas o vómitos, en pacientes debilitados puede constituir un importante factor contribuyente, de modo especial cuando también se produce impactación fecal. Muchos fármacos, como los antiinflamatorios y antibióticos, pueden dar gastritis y náuseas. Éstas se presentan en el 30% de los pacientes tratados con opioides. Es habitual que aparezcan al principio del tratamiento o cuando se realizan escaladas rápidas en la dosificación. No suelen persistir pues se desarrolla rápida tolerancia. Se ha descrito la denominada «toxicidad en ventana»: dosis muy bajas raramente causan vómitos, dosis intermedias los producen frecuentemente y dosis elevadas, generalmente no los provocan.

Fisiopatología

La fisiopatología de las náuseas y vómitos es compleja ya que son muchos los posibles estímulos y las vías nerviosas implicadas. En la figura 1 se ofrece un esquema.

TABLA 1: CAUSAS FRECUENTES DE NÁUSEAS Y VÓMITOS

Relacionadas con el cáncer	Iritación gástrica tumoral Sangrado digestivo alto Obstrucción intestinal tumoral Toxicidad general Hipertensión intracraneal Hipercalcemia Uremia Tos Compresión gástrica Iritación biliar
Relacionadas con los tratamientos	RT QT Cirugía previa FÁRMACOS: – Opioides – AINE – Corticoides – Hierro – Digital – Antibióticos
Otras causas	Dolor Ansiedad Constipación Tos Alcohol Vértigo

Los estímulos producidos a diferentes niveles tienen unos mediadores diferentes e interaccionan con el centro del vómito por mecanismos diversos. Así, por ejemplo, la distensión gástrica produce un estímulo visceral mediado que, a través del vago, estimula el centro del vómito por la intervención de receptores anticolinérgicos y de 5-hidroxitriptamina. En el caso de las náuseas producidas por los opioides u otras sustancias, el estímulo es de tipo químico y está mediado por receptores de 5-hidroxitriptamina y dopaminérgicos. El vértigo periférico produce náuseas por estimulación de los receptores histamínicos tipo 1 y los estados de ansiedad modulan el vómito por acción directa a nivel del sistema nervioso central mediante encefalinas.

Evaluación del paciente con náuseas

– Determinar la intensidad de las náuseas y el grado de molestia que provoca al enfermo. Evaluar el ritmo intestinal de los últimos días y si es necesario

comprobar la ampolla rectal.

- Revisar la historia del enfermo y el régimen de medicación para determinar causas potenciales de náuseas.

- Considerar obstrucción intestinal y metástasis cerebrales y si conviene pedir exploraciones radiológicas adecuadas.

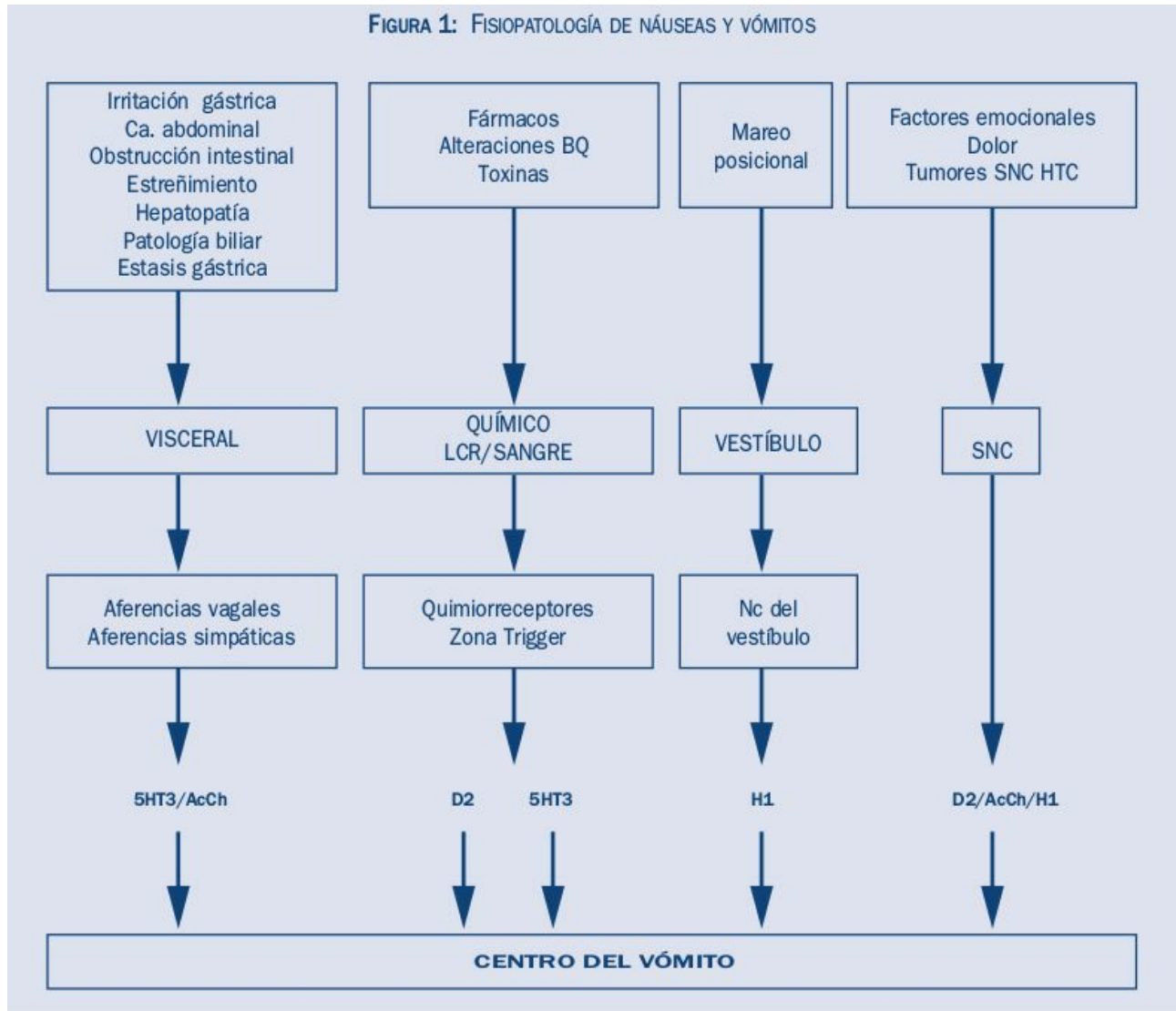
- Considerar realizar un análisis de sangre valorando electrolitos, calcio sérico, función renal y hepática, etc.

Manejo diagnóstico y terapéutico

- Corregir las causas potencialmente tratables:

- mejorar el régimen laxante si es preciso,
- cambio de opioide si se sospecha que puede ser causa,
- corticoides y radioterapia holocraneal en la hipertensión intracraneal,
- una buena información puede disminuir el componente de ansiedad y las náuseas anticipatorias,
- la hidratación puede corregir el desbalance de electrolitos y la depleción de volumen,
- los antagonistas H₂ pueden corregir la gastritis o la irritación duodenal,
- bifosfonatos e hidratación pueden revertir la hipercalcemia,
- el manejo correcto de la obstrucción intestinal lleva a mejorar las náuseas y vómitos,
- antitusivos para tratar la tos si asocia vómitos,
- suspender gastrolesivos si procede.

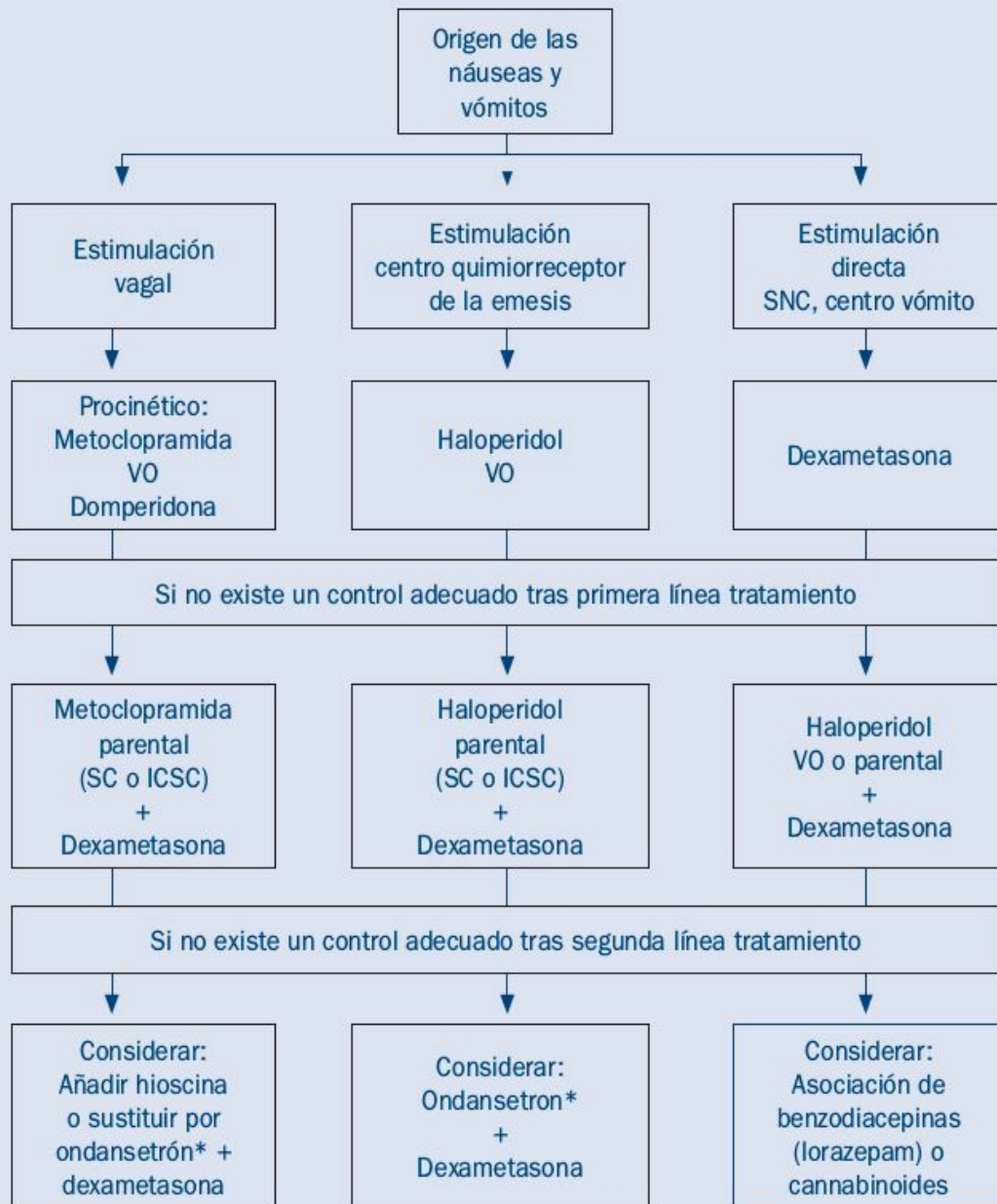
FIGURA 1: FISIOPATOLOGÍA DE NÁUSEAS Y VÓMITOS



– Medidas farmacológicas: siguiendo a Tuca (figura 2), se presenta una orientación para elegir fármaco antiemético:

- En el caso de las náuseas inducidas por opioides están implicadas las vías dopaminérgicas. El tratamiento de elección será metoclopramida, pues tiene un mecanismo periférico revirtiendo la gastroparesia del opioide, y otro central antidopaminérgico serenando en la zona quimiorreceptora estimulada por el opioide. El haloperidol también es eficaz por su efecto central antidopa. La presencia de efectos secundarios extrapiramidales de Primperan® y Haloperidol® (no solo temblor, también producen acatisia o inquietud) podría obligar a cambiar de antiemético, por ejemplo, a domperidona.

FIGURA 2: ESQUEMA ORIENTATIVO DE TRATAMIENTO ANTIEMÉTICO (MODIFICADO DE TUCA, 2004)



* Existen datos empíricos sobre la efectividad de los antagonistas de los receptores 5 HT3; sin embargo, no hay evidencia de eficacia en ensayos clínicos controlados.

- Otros estímulos del centro quimiorreceptor como la hipercalcemia y la uremia, se benefician también de similar abordaje inicial con metoclopramida o haloperidol.

- La metoclopramida, por su efecto proquinético, es de elección en las náuseas por gastritis, estasis gástrico, o hipofunción gastrointestinal.

- En la obstrucción intestinal establecida debe cambiarse la metoclopramida, que es proquinético, por antieméticos centrales y antiespasmódicos antisecretores como la hioscina y el glicopirrolato. El octeotride puede ser una ayuda en estos casos.

- Las náuseas persistentes a pesar de un régimen antiemético se benefician del uso adyuvante de dexametasona.

- La clorpromacina y la levomepromacina son potentes antieméticos que antagonizan los principales receptores implicados, pero a expensas de cierto nivel de sedación, sequedad de boca y a veces visión borrosa. No son de primera línea, pero podemos considerarlos antieméticos de amplio espectro que pueden resolver casos complejos.

- El dronabinol, un derivado cannabinoide, puede ser útil en las náuseas por quimioterapia, pero puede producir somnolencia, alucinaciones y depresión del sensorio.

- La ciclicina actúa principalmente en el centro del vómito y puede ser de ayuda a la dexametasona en los vómitos de la hipertensión intracraneal o para reforzar otras pautas antieméticas. La tabla 2 recoge los fármacos antieméticos más utilizados y las dosis habituales.

TABLA 2: DOSIS Y VÍAS DE ADMINISTRACIÓN

Fármaco	Acción	Rango de dosis	Vía de administración
Haloperidol	antiD2	1,5-5 mg/día	VO, SC, IV
Clorpromazina	AntiD2 AntiH1 Anticolinérgico	30-100 mg/día	VO, IV
Levopromazina	AntiD2 AntiH1 Anticolinérgico	25-100 mg/día	VO, SC, IV
Dimenhidrato	AntiH1	12,5-50 mg/día	VO
Metoclopramida	antiD2 anti5HT3	30-120 mg/día	VO, SC, IV
Domperidona	antiD2	20-120 mg/día	VO, rectal
Cisaprida	Anticolinérgico antiD2	20-120 mg/día	VO, rectal
Hioscina-Butilbromuro	Anticolinérgico	30-160 mg/día	VO,SC, IV, rectal
Hioscina Clorihidrato	Anticolinérgico	0,5-3 mg/día	VO,SC, IV, rectal
Ondansetron	Anti5HT3	12-24 mg/día	VO,SC, IV
Granisetron	Anti5Ht3	3 mg/día	VO,SC, IV
Prednisona	¿?	5-60 mg/día	VO, IV
Dexametasona	¿?	2-16 mg/día	VO, SC, IV

2. Obstrucción intestinal

Definición

Twycross define la oclusión intestinal como la imposibilidad del avance del contenido intestinal, debido a una oclusión mecánica, a la falta de la actividad peristáltica normal del intestino, o a la combinación de ambas.

La oclusión intestinal constituye un problema frecuente en el enfermo oncológico avanzado y se presenta entre el 3 y el 15% de los pacientes. En las neoplasias digestivas o ginecológicas su incidencia aumenta entre el 5 y el 42%. Sin duda es más frecuente en los casos de cáncer de ovario y en los de cáncer gástrico con diseminación peritoneal.

Fisiopatología

Generalmente la oclusión intestinal es un proceso de etiología multifactorial en el que junto a los factores estrechamente ligados con el cáncer se asocian otros no estrictamente oncológicos.

Globalmente, las obstrucciones intestinales afectan al intestino delgado en el 61% de los casos, al intestino grueso en el 33% y a ambos en el 20%. En algunas ocasiones esta obstrucción es completa, en otras se presenta de forma parcial.

De entre los mecanismos implicados relacionados con el cáncer podemos destacar: la obstrucción intraluminal, la obstrucción intramural, la obstrucción extrínseca y las alteraciones de la motilidad.

Definimos la *obstrucción intraluminal* como la producida por el crecimiento de un tumor que oblitera la luz intestinal. Este tipo de oclusión se produce muy frecuentemente en los tumores localizados en el ángulo esplénico (49%) frente al 6% en los casos de tumores localizados en recto y sigma.

La *obstrucción intramural* viene definida por afectación de la pared intestinal que queda engrosada, indurada y contraída simulando una linitis plástica. Esta rigidez hace que no sea distensible al paso del contenido intestinal y éste quede retenido.

Señalamos que una oclusión intestinal está producida por una *obstrucción extrínseca* cuando existen masas, mesentéricas, peritoneales o pélvicas que presionan y deforman la luz intestinal, limitando su diámetro.

La *alteración de la motilidad* es otro mecanismo implicado en el desarrollo de una oclusión intestinal. Puede estar directamente relacionado con el tumor, ser un efecto secundario de algunos tratamientos o secuela de neuropatías y procesos paraneoplásicos. Es especialmente frecuente en pacientes con neoplasias avanzadas que presentan infiltración del mesenterio o de la capa muscular; puede verse potenciado por cicatrices y adherencias y puede aparecer también en algunas neuropatías paraneoplásicas como, por ejemplo, secundarias al cáncer de pulmón.

A su vez las obstrucciones pueden presentarse de forma única o afectar múltiples segmentos intestinales.

Otros factores implicados en el desarrollo de algunos cuadros de oclusión intestinal son: edema inflamatorio de la pared intestinal, impactación fecal, fibrosis intestinal secundaria a los tratamientos de quimioterapia o radioterapia, trombosis mesentérica, adherencias postquirúrgicas, fatiga muscular, cambios en la flora intestinal, y el estreñimiento secundario a opioides, otros fármacos con efectos anticolinérgicos o alteraciones metabólicas.

Clínica

Los síntomas y signos asociados a la obstrucción intestinal varían según la localización de la misma (tabla 3), no obstante existe una serie de síntomas comunes que son fáciles de reconocer:

Náuseas. Esta sensación desagradable relacionada con la necesidad de vomitar es tanto más intensa y frecuente cuanto más alta es la obstrucción. Es decir, el paciente que sufre una obstrucción a nivel de duodeno tiene más náuseas que el paciente que presenta una oclusión a nivel de recto-sigma.

Vómitos. Los vómitos se producen como consecuencia de la hiperpresión existente a nivel de la luz intestinal, que es capaz de vencer la resistencia de los esfínteres: ileocecal, pilórico y cardial permitiendo la salida del contenido intestinal o gástrico hacia el exterior.

TABLA 3: MANIFESTACIONES CLÍNICAS SEGÚN EL NIVEL DE OBSTRUCCIÓN

Localización	Dolor	Vómitos	Distensión	Peristaltismo
DUODENO	No	Severos Cuantiosos No digeridos	No	Bazuqueo +
INTESTINO DELGADO	Epigastrio Mesogastrio	Moderados	Moderado	+++++
INTESTINO GRUESO	Mesogastrio Hipogastrio	Tardíos	Grande	Borborismo

Cuando la oclusión es gástrica o duodenal el vómito presenta un color claro o bilioso. Si el paciente sufre una oclusión a nivel de colon o íleon terminal, el contenido intestinal es rico en bacterias fermentadoras, de modo que el vómito presentará unas características de color y olor similares a las heces.

Ausencia de deposiciones. Como consecuencia de la obstrucción al avance del contenido intestinal el paciente será incapaz de defecar y, en muchos casos, de emitir gases por el ano. Así la emisión de gases puede constituir un signo de que el cuadro está en proceso de resolución. En los casos en los que la oclusión se presenta de forma parcial pueden aparecer deposiciones escasas y generalmente diarreicas, como consecuencia del sobrecrecimiento bacteriano.

Dolor. Fruto de la propia distensión abdominal, casi todos los enfermos presentan dolor abdominal continuo, que puede exacerbarse de manera puntual a modo de dolor cólico intenso y paroxístico, fruto de ondas peristálticas de propulsión o de contrapropulsión.

Diagnóstico

Historia clínica y exploración

La anamnesis detallada centrada en la enfermedad de base y en los síntomas que presenta el paciente nos debe poner sobre la pista de este cuadro clínico. Deberemos, por tanto, ante un paciente en situación de enfermedad avanzada que vomita, preguntar por las características y frecuencia de vómitos, dolor abdominal y deposiciones.

La exploración física nos ofrece información complementaria a la entrevista que reforzará o cuestionará el diagnóstico de sospecha. Los datos de la exploración abdominal más destacados son: la distensión abdominal y la

alteración del peristaltismo abdominal por exceso o defecto.

La distensión abdominal es más frecuente en las oclusiones intestinales bajas. El vientre aparece aumentado de diámetro sin semiología de ascitis y presenta timpanismo a la percusión. En algunos casos la palpación abdominal permite delimitar masas peritoneales directamente implicadas en la oclusión. En los casos de oclusión alta puede detectarse bazuqueo en la palpación gástrica.

En las fases iniciales de la oclusión intestinal baja, el peristaltismo acostumbra a estar aumentado, la auscultación de los ruidos abdominales identifica borborismos y ruidos hidroaéreos metálicos. En los casos en los que la oclusión intestinal se produce por alteración de la motilidad y/o en las oclusiones muy evolucionadas el peristaltismo suele estar disminuido o abolido.

La exploración de la ampolla rectal mediante un tacto puede completar la información, descartar la presencia de un fecaloma, etc. Habitualmente, en el caso de una oclusión intestinal completa, la ampolla rectal aparece vacía.

Exploraciones complementarias

Como en casi todas las situaciones que afectan el final de la vida, también en el caso de la oclusión intestinal, la realización de pruebas complementarias debe ser valorada individualmente y en esta valoración deberemos considerar: los deseos del paciente, su estado general, su ubicación (no es lo mismo pensar en realizar una radiografía si el paciente se encuentra hospitalizado o a nivel rural a kilómetros de distancia del centro sanitario más cercano), así como las implicaciones terapéuticas que dichas exploraciones tendrán.

Las exploraciones complementarias que ofrecen una mayor rentabilidad sin producir gran malestar en el paciente son:

- Radiografía simple de abdomen en bipedestación.
- Radiografía con contraste.
- Tomografía axial computarizada abdominal.

La *radiografía simple* de abdomen en bipedestación (o también la proyección en decúbito lateral con rayo horizontal) es una exploración sencilla con alto rendimiento diagnóstico. Las imágenes más frecuentes en el caso de existir una oclusión a nivel de intestino delgado o grueso son: distensión de asas intestinales, niveles hidroaéreos en la luz digestiva y edema de pared.

En el caso de oclusiones muy altas aparecerá dilatación gástrica y ausencia de

niveles hidroaéreos intestinales.

La *radiografía con contraste* permite conocer si la oclusión es parcial o completa y el nivel al que se ha producido. Debemos ser cuidadosos en la elección del contraste a usar ya que el bario no se reabsorbe y en las oclusiones completas empeorará el cuadro. La alternativa en estos casos es el uso de gastrográfin, ofrece buenas imágenes y puede incluso tener efectos terapéuticos por un efecto laxante osmótico.

La *tomografía axial computarizada* ofrece información sobre la extensión global de la enfermedad y la localización de la oclusión.

Diagnóstico diferencial

El cuadro de oclusión intestinal comparte síntomas con otros procesos que deberemos descartar antes de formular el diagnóstico definitivo. De manera más destacada, los cuadros de estreñimiento con impactación fecal alta pueden confundirse con una oclusión intestinal, pero la radiografía simple no mostrará niveles hidroaéreos y el marco cólico aparecerá ocupado por heces.

Tratamiento

El manejo terapéutico del paciente que sufre una oclusión intestinal debe ser individualizado y tendrá en cuenta factores como: la extensión global de la enfermedad, la etiología de la oclusión, el estado general y nutricional del paciente, el pronóstico y la disponibilidad de medios.

Un esquema útil para la toma de decisiones es el propuesto por Robin y colaboradores y que permite ordenar las intervenciones. Seguiremos este esquema para abordar cada una de las opciones de tratamiento.

Esquema de aproximación

- Descartar estreñimiento y suboclusión intestinal.
- Valorar las posibilidades quirúrgicas.
- Valorar la posibilidad de colocar una prótesis autoexpandible.
- Asegurar el tratamiento del dolor por vía parenteral.
- Asegurar el tratamiento de las náuseas y vómitos.

- Proporcionar hidratación mediante vía venosa o subcutánea.
- Valorar la indicación de una sonda nasogástrica.
- Consideraciones en torno a la nutrición parenteral total.

Cirugía

El tratamiento de elección ante una oclusión intestinal es el quirúrgico ya que garantizará un *by-pass* de la zona que oblitera la luz intestinal cuando es posible.

No obstante, existen situaciones que contraindican de forma absoluta o relativa el abordaje quirúrgico. Debemos considerar que cualquier intervención en un enfermo oncológico avanzado se asocia a una mortalidad entre el 10 y el 45% a los 30 días. Por ello la cirugía debe reservarse para los casos en los que existe un único punto de oclusión, buen estado general y pronóstico vital a medio plazo.

Las principales situaciones que contraindican la cirugía son:

- mal estado general con un índice de Karnofski inferior al 50%,
- metástasis hepáticas masivas,
- tumor de grandes dimensiones,
- implantes peritoneales múltiples,
- múltiples puntos de oclusión,
- ascitis masiva,
- caquexia y estados de desnutrición severa,
- opinión contraria del enfermo.

Prótesis autoexpandibles

El desarrollo de las técnicas endoscópicas y de radiología intervencionista nos ofrecen nuevas opciones de tratamiento en los casos de oclusiones únicas en ausencia de carcinomatosis peritoneal. Su utilidad se centra en estenosis de esófago, intestino delgado proximal y colon distal.

Tratamiento sintomático

Centrado en mejorar aquellos aspectos que producen malestar en el enfermo, para ello en algunos casos es preciso retirar algunos fármacos, mientras que en otros debemos modificar los fármacos o las vías de administración.

Los problemas más frecuentes son:

– *Dolor cólico*: Para el manejo de este síntoma es preciso:

Suspender el uso de laxantes tipo senósidos o bisacodilo.

Suspender el uso de prokinéticos tipo metoclopramida.

Iniciar tratamientos antiespasmódicos tipo N-butilbromuro de hioscina (Buscapina®) comenzando a dosis de 60-80 mg/día hasta 200 mg/día por vía parenteral (endovenosa o subcutánea) o hidrobromuro de hioscina (Escopolamina®) 1,2-2,4 mg/día por vía parenteral si se precisa sedación.

– *Dolor abdominal continuo*. Para su control es útil seguir la escalera analgésica de la OMS. En muchos casos es preciso alcanzar el tercer escalón por vía parenteral o transdérmica: morfina, metadona y fentanilo son las opciones más utilizadas.

– *Náuseas y vómitos*. A grandes rasgos el manejo de las náuseas y vómitos en una oclusión intestinal es similar a lo explicado en el apartado anterior de este capítulo. Siempre que exista una oclusión mecánica nuestro tratamiento se basará en la combinación de neurolépticos, anticolinérgicos y antisecretores. Así pues, emplearemos fármacos como el haloperidol por vía endovenosa o subcutánea en dosis de 5-15 mg/día; el N-butilbromuro de hioscina por vía parenteral, en dosis de 60-120 mg/día; el Sandostatin: Octeotride® compuesto de síntesis, homólogo a la somatostatina, encargado de reducir los movimientos peristálticos y la secreción intestinal. La dosis inicial recomendada es de 0,3 mg/día pudiendo incrementarla hasta los 0,6-1,2 mg/día, bien en bolus subcutáneo cada 12 horas o bien en perfusión subcutánea continua. El tiempo de latencia para iniciar sus efectos oscila entre las 2 y las 4 horas y los efectos secundarios que se citan en la bibliografía son la boca seca y la hiperglucemia de rebote al suspender el tratamiento.

En los casos en los que la oclusión está precipitada por la ausencia de peristaltismo, el fármaco de elección es la metoclopramida por vía parenteral (endovenosa o subcutánea) en dosis 60-240mg/día.

Otros fármacos útiles son:

– Antieméticos antagonistas de los receptores de 5-hidroxitriptamina (ondasetron, granisetron o tropisetron).

– Corticoides ya que tienen un efecto antiinflamatorio a nivel intestinal y

potencian el efecto antiemético de otros fármacos antieméticos.

El papel de la *sonda nasogástrica* en la oclusión intestinal es controvertido. A su favor podemos decir que permite la descompresión gástrica e intestinal previa a la cirugía o el control de los vómitos incontrolables. No obstante, su uso prolongado es incómodo para el paciente, altera la imagen corporal, interfiere en las relaciones interpersonales y no está exenta de efectos secundarios: erosiones nasales y gástricas, reflujo gastroesofágico, pirosis, etc.

Podemos considerarla en algunos pacientes como una medida provisional.

– *Estreñimiento y diarrea.* Para su manejo es necesario evitar los estimulantes del peristaltismo. En el caso de estreñimiento y suboclusión intestinal puede ser útil utilizar por vía oral, cuando sea practicable, la administración de hidróxido de magnesio y parafinas.

La diarrea en los casos de oclusión o suboclusión intestinal no debe ser tratada; el uso de opioides para el control del dolor será suficiente.

– *Sensación de sed y hambre.* El tratamiento farmacológico debe complementarse con una adecuada hidratación parenteral y en algunos casos puede ser precisa la instauración de medidas de nutrición parenteral total, sobre todo si se prevé una intervención quirúrgica y en aquellos pacientes con buen estado general y un tumor de lento crecimiento.

La hidratación endovenosa o subcutánea puede mejorar la sensación de sed y de náuseas, pero el balance entre las entradas y las pérdidas debe ser ajustado para evitar que se acumulen las secreciones a nivel digestivo y respiratorio.

En el entorno hospitalario es más habitual el uso de las vías endovenosas. En el domicilio puede ser más fácil de manejar una vía subcutánea, que admite volúmenes entre 1.000 y 1.500 cc de suero al día sin riesgos de extravasación.

El abordaje de la sed se debe complementar con medidas locales en la boca que mejoren la sensación de boca seca y el mal gusto asociado a los vómitos. Así los enjuagues de bebidas gaseosas, la toma de helados y polos en pequeñas dosis, el hielo picado o la fruta en pequeños trozos (piña, naranja) favorecen la sensación de boca fresca y disminuyen la percepción de sed.

Medidas no farmacológicas

El tratamiento de los síntomas activos debe asociarse a la prevención de problemas potenciales bien a través de fármacos, bien a través de medidas no farmacológicas.

Es previsible que un paciente afecto de una oclusión intestinal sufra un progresivo deterioro general (funcional y nutricional). En estos casos se hace especialmente importante vigilar y cuidar la piel, que es la barrera natural del organismo. Revisar la higiene, examinar las zonas de presión, utilizar cremas hidratantes o aceites, proteger las zonas de apoyo que más sufren mediante cambios posturales o parches nos ayudarán a prevenir y tratar precozmente estos problemas reduciendo significativamente el sufrimiento.

Dietas líquidas o semiblandas sin residuos e hiperfraccionadas: para algunos pacientes renunciar a comer constituye un trauma que añade más sufrimiento a su condición de enfermos. En estos casos se puede probar con dietas de texturas líquidas o semiblandas que no contengan residuos y cuya cantidad y frecuencia se adapte a las posibilidades de cada enfermo. Helados y polos, gelatinas y sopas constituyen los alimentos mejor tolerados por los pacientes.

Manejo médico de la suboclusión intestinal

En aquellos casos en los que la oclusión se ha instaurado de forma parcial debemos optar por un tratamiento conservador que garantice una adecuada hidratación del paciente, la descompresión intestinal y aliviar el estreñimiento. Para ello resulta de utilidad asegurar una sueroterapia endovenosa o subcutánea, tratar los síntomas que presente el paciente según las recomendaciones señaladas, colocar una sonda nasogástrica de descompresión por un período de tiempo corto y utilizar laxantes de tipo bisacodilo o enemas de limpieza. Tras la retirada de la sonda puede ser adecuado combinar un proquinético como la metoclopramida 5-10 mg/8 horas con corticoides como la dexametasona en dosis de 4 mg/8 horas.

En estos casos la reintroducción de la dieta debe realizarse de manera progresiva.

Bibliografía

Cherny N. *Taking care of the terminally ill cancer patient: Management of gastrointestinal symptoms in patients with advanced cancer.* *Ann Oncol* 2004; 15 Suppl 4: iv 205-13.

Glare P, Pereira G, Kristjanson LJ, Stockler M, Stattersall M. *Systematic review of the efficacy of antiemetics in the treatment of náusea in patients with far advanced cancer.* *Support Care Cancer* 2004; 12: 432-40.

Herndon CM, Jackson KC, Halling PA. *Management of opioid induced gastrointestinal effects in patients receiving palliative care.* *Pharmacotherapy* 2002; 22: 240-50.

Manix K. *Palliation náusea and vomiting in malignancy.* *Clin Med* 2006; 6: 144-7.

Matulonis UA, Seiden MV, Roche M, Krsner C, Fuller AF, Atkinson T et al. *Long-acting octeotide for the treatment and symptomatic relief of bowel obstruction in advanced ovarian cancer.* *J Pain Symptom Manage* 2005; 30: 563-9.

Pascual Lopez L. *Tratamiento de los síntomas digestivos.* *Atención Primaria* 2006; 38 (Extraordinario 2): 47-56.

Ripamonti C, Twycross R, Baines M, Mozzetti F, De Conno F, Gemlo B et al. *Clinical practice recommendations for management of bowel obstruction in patients at end stage cancer.* *Support Care Cancer* 2001; 9: 223-33.

Tuca A. *Náuseas y Vómitos.* En: Porta J., Gómez X., Batiste, Tuca A (eds.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal.* Madrid: Arán, 2008; 117-135.

13. Problemas respiratorios: disnea, tos y hemoptisis

1. Introducción

Los síntomas respiratorios suponen una fuente importante de sufrimiento tanto en el paciente como en su familia y en el equipo asistencial. Al malestar que producen los síntomas hay que asociarle la sensación de impotencia que todos experimentamos cerca de estos enfermos. El presente capítulo pretende ofrecer unos conocimientos básicos que faciliten el abordaje de estos síntomas y su adecuado manejo.

2. Disnea

La disnea se define como la percepción desagradable de la dificultad respiratoria. Se trata por tanto, de una experiencia subjetiva que debemos diferenciar de la taquipnea. La taquipnea se define como un aumento de la frecuencia respiratoria. Es un fenómeno objetivo.

En muchas ocasiones la disnea del paciente se asocia a una taquipnea, que tanto el personal sanitario como la familia, pueden objetivar. Existen cuadros de disnea sin taquipnea que requieren también un abordaje sintomático.

La disnea es un síntoma que puede afectar a un 50-70% de los pacientes con cáncer. La frecuencia más alta corresponde a los pacientes que sufren cáncer de pulmón.

Fisiopatología

La respiración es un movimiento reflejo complejo regulado por el centro respiratorio (CR) que se localiza en bulbo y la protuberancia. La actividad del CR está regulada fundamentalmente por estímulos humorales como la concentración de CO₂, el pH y la concentración de O₂ en sangre. Otros estímulos son de tipo neurógeno desde el córtex cerebral y la médula espinal, de tipo vasomotor o de tipo emocional.

La sensación de disnea se produce cuando la compleja mecánica del intercambio gaseoso se ve alterada desbordando las posibilidades de homeostasis a pesar de la activación de mecanismos compensadores. La alteración puede estar originada a nivel de la caja torácica, vía aérea, parénquima pulmonar, compartimiento vascular, e incluso de la esfera emocional.

Etiología

Las causas más frecuentes de disnea en medicina paliativa se presentan en la tabla 1.

TABLA 1: CAUSAS FRECUENTES DE DISNEA

Categoría	Causas
Relacionadas con el cáncer	Ocupación parénquima pulmonar Obstrucción vías respiratorias Linfangitis carcinomatosa Compresión vena cava superior Derrame pleural – pericárdico Ascitis a tensión Hepatomegalia
Relacionadas con los tratamientos	Fibrosis postradioterapia Neumectomía Quimioterapia
Relacionadas con la debilidad	Anemia Atelectasia por tapones mucosos Neumonía TEP
Otras causas	Ansiedad EPOC Asma Insuficiencia cardíaca Deformación caja torácica Valvulopatías Neumotórax Fibrosis pulmonar idiopática

Para su correcto tratamiento debemos considerar que la disnea suele ser de causa multifactorial. Los pacientes presentan enfermedad parenquimatosa o pleural, historia de tabaquismo, debilidad en la musculatura respiratoria, etc. Es por ello que la estrategia diagnóstica debe comprender:

- Una minuciosa historia clínica.
- Una exploración física detallada que incluya el nivel funcional, cognitivo y emocional del paciente, así como su tolerancia al esfuerzo.
- Exploraciones complementarias que quedarán condicionadas a los hallazgos previos. Las exploraciones complementarias más habituales son: radiografía de tórax, hemograma y saturación de oxígeno mediante pulsioximetría, el electrocardiograma y ante la sospecha de un tromboembolismo pulmonar, una gammagrafía de ventilación perfusión o un angio-TAC.

Tratamiento

A la hora de establecer el tratamiento más adecuado debemos considerar tanto el carácter multifactorial de la disnea como el pronóstico de cada paciente. No es lo mismo tratar la disnea de las últimas horas de vida que aquella que se produce cuando el pronóstico es semanas o meses.

El tratamiento médico se apoya en tres pilares: tratamiento etiológico, tratamiento no farmacológico y medicación.

– *Tratamiento etiológico:* en la tabla 2 se señalan algunas de las causas de disnea susceptibles de ser tratadas.

TABLA 2: CAUSAS DE DISNEA MODIFICABLES	
Causa	Tratamiento
Infección respiratoria	Antibióticos Fisioterapia respiratoria
Reagudización EPOC/Asma	Broncodilatadores Corticoides Fisioterapia
Hipoxia	Oxígeno
Obstrucción bronquial Síndrome de vena cava superior	Corticoides Radioterapia Láser Prótesis autoexpandibles traqueobronquiales
Linfangitis carcinomatosa	Corticoides Diuréticos Broncodilatadores
Derrame pleural	Toracocentesis +/- pleurodesis
Ascitis	Paracentesis
Derrame pericárdico	Pericardiocentesis Corticoides
Anemia	Transfusión de sangre
Insuficiencia cardíaca	Diuréticos Inhibidores de enzima de conversión de la angiotensina (IECA)
Tromboembolismo pulmonar	Anticoagulación

– *Tratamiento no farmacológico:* se inicia con una comunicación médico-paciente de calidad. Esta comunicación permitirá conocer el significado que cada paciente da a este síntoma, el grado de miedo/ansiedad/angustia que produce así como los recursos que debemos potenciar para mejorar el control.

La simple presencia de un sanitario suele mejorar la sensación de ahogo porque descienden los niveles de ansiedad del paciente. En este sentido, las medidas no farmacológicas están orientadas a promover la relajación, reeducar los patrones de respiración y cuidar los aspectos ambientales que mejoran la disnea.

– *Tratamiento farmacológico:*

- **Opioides:** en general los opioides reducen la respuesta ventilatoria a la hipercapnia, hipoxia y ejercicio, reducen el esfuerzo respiratorio y la sensación de ahogo por activación de los receptores opioides μ y δ .

La morfina mejora la disnea en un 20% en menos de 4 horas. En el caso de pacientes que no han sido previamente tratados con opioides conviene comenzar con dosis bajas de morfina oral o subcutánea de 2,5-5 mg/4 horas. Para aquellos pacientes que ya reciben morfina u otro opioide potente para el control de su dolor, lo adecuado es incrementar las dosis previas en un 50% y valorar la respuesta.

En algunos pacientes la administración de opioides cada 4 horas produce una somnolencia excesiva al inicio de la dosis. Para ellos estaría indicada la infusión continua de morfina por vía subcutánea que evitará cambios bruscos en las concentraciones plasmáticas de este fármaco.

- **Ansiolíticos:** aunque su uso es controvertido, la administración de ansiolíticos está justificada en los pacientes con disnea y altos niveles de angustia que no se controlan con las medidas no farmacológicas expuestas. Los fármacos más empleados son benzodiacepinas de vida media-corta, buspirona por su efecto serotoninérgico o neurolepticos que poseen efecto ansiolítico.

- **Oxígeno:** está especialmente indicado en los casos de hipoxemia o desaturación asociada al esfuerzo ($\text{PaO}_2 < 80$ y saturación < 90). En los casos en los que la gasometría se encuentra entre PaO_2 80-93 y saturación O_2 90-94%, se recomienda hacer un test con oxígeno para valorar la respuesta. En general, la administración de oxígeno se realiza mediante gafas nasales o mascarilla entre 3 y 4 l/minuto.

3. Tos

Podemos definir la tos como la expulsión súbita, ruidosa, más o menos repetida y violenta, de aire de los pulmones. Se trata de un síntoma que afecta al 20-30% de los pacientes en situación de enfermedad avanzada. En el caso del cáncer de pulmón su prevalencia alcanza el 50-80%.

La estimulación mecánica o química de las vías respiratorias interactúa bien con las fibras nerviosas mielinizadas y los receptores de las fibras C, o bien con estructuras inervadas por el nervio vago, trigémino o frénico. Estas aferencias alcanzan al núcleo del tracto solitario en el tronco cerebral. La intervención de aferencias superiores es lo que hace que podamos controlar voluntariamente la tos (induciéndola o suprimiéndola).

Las causas más frecuentes de tos se pueden recordar en la tabla 3.

TABLA 3: CAUSAS FRECUENTES DE TOS EN MEDICINA PALIATIVA

Externas	Tabaco Irritantes atmosféricos Irritantes ambientales Fármacos: IECA, beta-bloqueantes Quimioterapia Radioterapia
Irritación mecánica del tumor situado a diferentes niveles	Fosas nasales Orofaringe Laringe Tráquea Bronquios Pleura
Infecciones	Por debilidad y/o encamamiento Por inmunodeficiencias: • Cáncer • SIDA • Fármacoinducidas • Malnutrición
Otras	Rinorrea posterior Insuficiencia cardíaca EPOC/Asma Fibrosis pulmonar Alergia Patología esofágica Enfermedades granulomatosas Patología neuromuscular

Diagnóstico

Nuevamente una historia clínica detallada suele ser clave en el correcto manejo de la tos. Preguntar sobre las características de la tos: seca o productiva, es fundamental. La tos seca nos habla de fenómenos irritativos y la tos productiva de fenómenos inflamatorios y/o infecciosos. Otros aspectos que debemos conocer son: las características de los esputos, la presencia de fiebre asociada, antecedentes de inmunosupresión o tuberculosis.

Como en el caso de la disnea el tratamiento de la tos debe ser secuencial según el esquema de la tabla 4.

TABLA 4: MANEJO TERAPÉUTICO DE LA TOS

Intervención	Situación	Medida
Tratamiento de las causas modificables	Irritantes externos	Evitación
	Rinorrea posterior	Corticoides nasales Antihistamínicos
	Infecciones respiratorias	Antibióticos
	Asma/EPOC	Corticoides inhalados Broncodilatadores
	Reflujo gastroesofágico	Proquinéticos Inhibidores de la bomba de protones
	IECA	Cambio de fármaco
Medidas no farmacológicas	Tos productiva	Ofrecer una explicación Medidas posturales Fisioterapia Drenaje externo «clapping»
Medidas farmacológicas	Tos productiva	Evitar los antitusígenos Suero salino 0,9% inhalado Mucolíticos
	Tos seca	Codeína 15-30 mg/6-8 h Dihidrocodeína 15-30 mg/6-8 h Morfina 2,5-5 mg/4 h Dextrometorfan 15 mg/6 h

En el tratamiento sintomático de la tos no está indicada la combinación de diversos opioides ya que no mejoran el síntoma y suman efectos secundarios. La única excepción es la combinación de codeína o morfina y dextrometorfan ya que estos fármacos interactúan sobre receptores diferentes y permiten alcanzar un efecto antitusígeno sumativo.

4. Hemoptisis

Entendemos por «hemoptisis» la expectoración de sangre procedente del árbol bronquial o pulmón. Tiene una prevalencia variable, entre los pacientes con cáncer terminal, oscila entre un 50 y un 70% de los casos.

Las causas más frecuentes de hemoptisis se resumen en la tabla 5.

Diagnóstico

La mera visualización de un esputo con sangre permite el diagnóstico de hemoptisis. El tratamiento cambiará en función de la intensidad del sangrado. Consideramos una hemoptisis leve o moderada cuando su volumen es inferior a unos 200 ml en 24 horas. En estos casos debemos:

- *Descartar sangrado orofaríngeo mediante pH del esputo y la citología.*
- Realizar una radiografía de tórax.
- Solicitar un hemograma y coagulación.
- Valorar la indicación de broncoscopia en función de cada caso.

Cuando la hemoptisis es masiva (sangrado superior a 200 ml en 24 horas) nos encontramos ante una urgencia paliativa que requiere una intervención rápida.

TABLA 5: CAUSAS FRECUENTES DE HEMOPTISIS EN MEDICINA PALIATIVA

Inflamatorias	EPOC
	Bronquitis aguda
	TBC
	Bronquiectasias
	Fibrosis quística
	Absceso pulmonar
	Neumonía (<i>Klebsiella</i> / <i>Streptococcus</i>)
	Embolia pulmonar séptica
	Afectación pulmonar micótica o parasitaria
Tumorales	Carcinoma pulmonar
	Adenoma bronquial
Otras	TEP
	Estenosis mitral
	ICI
	Traumatismo traqueobronquial
	Cuerpos extraños
	Fístula broncoalveolar
	HPP/Hemosiderosis/Vasculitis
	Diatesis hemorrágicas

Tratamiento

Cualquier sangrado externo genera en pacientes, familiares y personal sanitario angustia y preocupación. Esta preocupación suele ser mayor en el caso de las enfermedades avanzadas y terminales porque se sospecha que es el principio del fin. Por este motivo las medidas farmacológicas deberán asociarse a otras no farmacológicas que favorezcan la tranquilidad.

Medidas no farmacológicas

- Mantener la calma.

- Ofrecer una explicación adaptada a la situación del paciente y la familia.
- Asegurar la presencia continuada de un profesional sanitario durante la hemoptisis, fase de diagnóstico o tratamiento.
- Colocar al enfermo en aquella postura que le resulte más confortable:
 - Decúbito lateral sobre el lado sangrante.
 - Sentado.
- Utilizar tallas o toallas de color (rojo, verde, azul marino) que disminuyan el impacto visual de la sangre.
- Ofrecer oxigenoterapia en aquellos casos que mejore la sintomatología.
- Instaurar una vía venosa que nos permitirá administrar adecuadamente la medicación sobre todo en previsión de una hemoptisis masiva que requiera sedar al paciente.

Medidas farmacológicas

- *Hemoptisis leve o moderada:*
 - Retirar los AINE o ASS o reemplazarlos por AINE COX-2.
 - Tratamiento de la tos mediante antitusígenos.
 - Adrenalina nebulizada: 1:1.000 1mg en 1ml diluido con 5 ml de suero salino 0,9% hasta cada 4 horas.
 - Uso de fármacos antifibrinolíticos como:
 - ácido tranexámico 1,5 g como dosis inicial seguido de 1 g/8 horas vía oral o 0,5-1 g /8-12 horas por vía endovenosa en infusión lenta de 1ml/minuto.
 - ácido aminocaproico 5-10 mg/4-6 horas vía oral; 16-24 g/24 horas vía endovenosa.

Dado que la respuesta a estos fármacos es muy variable, conviene realizar una prueba terapéutica de 3 días y replantear su uso en función de los beneficios obtenidos.

- Corticoides: dexametasona 2-4 mg/24 horas o prednisolona 15-30 mg/24

horas vía oral.

- Radioterapia paliativa con finalidad hemostática (eficaz en el 80% de los casos).

La braquiterapia está indicada en los casos de lesiones endoluminales en pacientes que ya ha recibido dosis máximas de radioterapia externa. Puede emplearse como tratamiento aislado o en combinación con otras técnicas como el láser, la crioterapia o la electrocoagulación.

– *Hemoptisis masiva:*

Constituye una urgencia en medicina paliativa ya que conduce a la muerte del paciente por asfixia en un corto período de tiempo.

El objetivo del tratamiento en estos casos es reducir el impacto del sangrado facilitando la sedación del paciente mediante midazolam 2,5-10 mg vía endovenosa asociados a 5-10 mg de morfina vía endovenosa.

En estos casos la vía endovenosa es preferible a la subcutánea ya que el cuadro de *shock* limitará las posibilidades de absorción del fármaco por vía subcutánea. En los casos en que es previsible que el paciente pueda padecer una hemoptisis masiva, es recomendable dejar una vía venosa ya preparada.

Se considera que se halla en una situación de riesgo de hemoptisis masiva, aquellos pacientes con crisis previas de hemoptisis moderada en que aparece:

- aumento de la tos,
- signos / síntomas de sobreinfección respiratoria,
- alteraciones de la coagulación concomitantes.

5. Estertores respiratorios

Se denomina estertor al ruido producido por las secreciones respiratorias en el árbol bronquial y que se producen en la fase de agonía.

Se trata de un fenómeno prevalente sobre todo en los enfermos afectos de cáncer de pulmón, neoplasias del SNC y en los cuadros de insuficiencia renal terminal en los que se retira la diálisis.

Su diagnóstico es clínico y generalmente produce más incomodidad en la familia y el personal sanitario que en el propio paciente.

Su tratamiento abarca tanto medidas farmacológicas como no farmacológicas.

– Las medidas no farmacológicas a desarrollar en el caso de estertores agónicos incluyen:

- La colocación del paciente en decúbito lateral.

• La utilización de sistemas de aspiración en el caso de secreciones a nivel traqueal alto. Los sistemas de aspiración suponen una medida agresiva que genera malestar en el paciente; su uso deberá tener un carácter puntual y nunca debe considerarse una opción independiente del resto de medidas terapéuticas.

- Los cuidados de la boca.

– El abordaje farmacológico de los estertores debe ser preventivo, mediante el ajuste del aporte líquido y la utilización de fármacos con efecto anticolinérgico como son:

• Clorhidrato de escopolamina (0,5 mg/4 horas vía subcutánea), que atraviesa la barrera hematoencefálica y produce sedación.

• El N-metilbromuro de escopolamina (20 mg/6 horas vía subcutánea), que no produce sedación.

- El uso de atropina *no está indicado* por el riesgo de agitación que supone.

Bibliografía

Ahmedzai S. Palliation of respiratory symptoms. En Doyle D, Hanks G y MacDonald N. *Oxford TextBook of Palliative Medicine*. Oxford Medical Publication (2.^a ed.). EEUU, 1998; 583-616.

Twycross R, Wilcock A. *Symptom Management in advanced cancer* (3.^a ed.). Abingdon: Radcliffe Medical Press. 2001; 141-180.

Porta J, Nabal M. Síntomas respiratorios en Cuidados Paliativos. En *Avances en Cuidados Paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: Gafos, 2003.

Wilcock A, Corcoran R, Tatterfield AE. Safety and efficacy of nebulized lignocaine in patients with cancer and breathlessness. *Pall Med* 1994; 8: 35-38.

Sahn SA. Malignant pleural effusions. *Semin Respir Crit Care Med* 2001; 22: 607-15.

Kvale PA, Simoff M, Prakash UBS. Dosis and Management of Lung Cancer: ACCP Evidence-Based Guidelines: Lung Cancer Guidelines. *Chest* 2003; 123 supp: 284S-311S.

Redondo Moralo MJ, Cuervo Pinna MA. Síntomas respiratorios en Cuidados Paliativos. *Atención Primaria* 2006; 38 (Suppl 2): 38-46.

14. Problemas neurológicos: delirium y otros síntomas

1. Introducción

El delirium es el estado confusional agudo que resulta de una disfunción orgánica cerebral difusa. Se trata de un tema de estudio e interés creciente para medicina interna, cuidados paliativos y otras especialidades. Pocos síntomas son tan difíciles de diagnosticar y tratar, ni deterioran tan gravemente el bienestar del paciente y de la familia en sus últimos días como el delirium. El delirium supone una de las primeras causas de ingreso hospitalario en una unidad de paliativos y es el cuadro neuro-psiquiátrico más frecuente en la fase terminal, por encima de los trastornos de adaptación, de ansiedad o la depresión.

2. Concepto de delírium

El término «delírium» define lo que se denominaba encefalopatía, síndrome confusional agudo, fallo cognitivo o fracaso cerebral. En los últimos años, se ha revisado el concepto, lo que ha permitido clarificar y unificar la terminología. De acuerdo con los nuevos criterios del DSM-IV-TR, el «delírium» se clasifica entre los trastornos de la conciencia. Los criterios diagnósticos del delírium del DSM-IV-TR, se muestran en la tabla 1.

TABLA 1: CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO DE DELÍRIUM DEBIDO A MÚLTIPLES ETIOLOGÍAS SEGÚN DSM-IV-TR

A. Alteración de la conciencia (p. ej., disminución de la capacidad de prestar atención al entorno) con reducción de la capacidad para centrar, mantener o dirigir la atención.
B. Cambio en las funciones cognoscitivas (como deterioro de la memoria, desorientación, alteración del lenguaje) o presencia de una alteración perceptiva que no se explica por una demencia previa o en desarrollo.
C. La alteración se presenta en un corto período de tiempo (habitualmente en horas o días) y tiende a fluctuar a lo largo del día.
D. Demostración, a través de la historia, de la exploración física o de las pruebas de laboratorio, de que el delírium tiene más de una etiología (p. ej., más de una enfermedad médica).

Se diagnostica delírium si existe un trastorno del nivel de conciencia y de la atención, asociado a una alteración en el conocimiento y/o en la percepción, que se presenta con inicio brusco y curso fluctuante y en el que se puede establecer una relación causal con una enfermedad, una alteración metabólica, el efecto secundario de un fármaco (como los opioides), etc.

En sus últimos días, casi todos los pacientes sufren una disfunción cerebral difusa. La agitación terminal o delírium terminal, o mejor, el delírium en la situación de últimos días, es como el sello o la marca de la agonía. La mayoría de los enfermos oncológicos fallecen por insuficiencia multiorgánica y el órgano noble por excelencia, el cerebro, no es ajeno a este fracaso global.

3. Incidencia y reversibilidad

La incidencia de delirium aumenta con el deterioro del estado general del paciente. En situación terminal el delirium tiene una prevalencia mayor; se estima que entre el 26 y el 44% de los enfermos lo sufren en el momento de su ingreso en un centro asistencial. En agonía o preagonía, hasta el 83% de los enfermos lo padecen.

El delirium detectado al ingreso en una unidad de paliativos es reversible con maniobras sencillas en cerca del 50% de los casos, particularmente cuando entre sus desencadenantes se encuentra el uso de opioides o fármacos psicoactivos, deshidratación o hipercalcemia. En situación de agonía, el delirium suele ser irreversible, pero esto no quiere decir que no se pueda controlar tranquilizando al paciente o que sea obligada la sedación de un paciente con delirium.

4. Fisiopatología y etiopatogenia

El delirium se ha considerado como una respuesta inespecífica y estereotipada del cerebro a diferentes agresiones que puede darse en pacientes sin alteraciones cerebrales previas, pero que es más frecuente en los ancianos y en los que presentan una patología de base como la demencia. En los pacientes oncológicos el delirium puede deberse a un problema orgánico, como las metástasis o los tumores primarios cerebrales, o ser debidos a factores no orgánicos. No está clara la vía por la cual un tumor a distancia afecta la fisiología cerebral, pero es posible que influyan las citoquinas (como interleukina o interferón) y los mediadores de la inflamación.

Hay cierta unanimidad en considerar el delirium en el cáncer avanzado como un proceso multifactorial. Los diferentes factores precipitantes o desencadenantes (tabla 2) actúan sobre un órgano debilitado por la afectación general. Los opioides pueden estar implicados en el 64% de los casos, alteraciones metabólicas en el 53%, infección en el 46%, cirugía reciente en el 32% y lesiones estructurales en el 15%. Además de los opioides hay también otros fármacos que afectan a la función cognitiva o pueden precipitar un estado confusional agudo: metoclopramida, anti-H₂, AINE, corticoides, quinolonas, anticomiciales, etc. También se puede desencadenar delirium por la retirada de fármacos psicoactivos.

5. Manifestaciones clínicas

La intensidad del cuadro de delirium cambia de unos enfermos a otros. Algunas situaciones presentan síntomas muy leves: simple intranquilidad o desazón, dificultad para conciliar el sueño o lentitud de pensamiento. En el otro extremo se dan cuadros severos de agitación que se deben considerar como una urgencia en el cáncer avanzado.

La apariencia de un enfermo con delirium puede confundir inicialmente al clínico. Algunas veces se presenta claramente como agitación psicomotriz. Sin embargo, otras veces dominan las alucinaciones, ilusiones y otras percepciones anormales, con fallo cognitivo mínimo que solamente se detecta con una valoración adecuada. En muchos casos los vínculos del paciente con su entorno están disminuidos y aquél aparece bien temeroso y poco comunicativo, o bien enfadado y exigente. En la situación de delirium, como señala el DSM-IV, los síntomas fluctúan de forma rápida, incluso en pocos minutos, y tienden a empeorar a lo largo del día según se acerca la noche.

TABLA 2: CAUSAS FRECUENTES DE DELÍRIUM EN EL CÁNCER AVANZADO

Causas estructurales	Metástasis o tumores cerebrales
	Demencia previa
	Edad avanzada
	Episodios previos de delírium
Causas tóxico-farmacológicas	Quimioterápicos: metotrexate, ifosfamida, fluoruracilo, vincristina, vinblastina, bleomycina, carmustina, cisplatino, asparaginasa, procarbazona
	Fármacos anticolinérgicos: antidepresivos tricíclicos, antiparkinsonianos, antipsicóticos, relajantes musculares antieméticos (metoclopramida), antiespasmódicos (buscapina, escopolamina), antihistamínicos (hidroxizina, difenhidramina), digoxina, teofilina, nifedipina
	Otros fármacos: opioides, benzodiazepinas, esteroides, alcohol, meperidina, cimetidina, ranitidina, AINE, COX-2, antibióticos (aminoglicósidos, quinolonas), anticomiciales, (fenobarbital, fenitoína, carbamazepina, clonazepam), aciclovir
	Síndromes de abstinencia o alcohol u otros fármacos (opioide, corticosteroides, benzodiazepinas, etc.)
Causas metabólicas	Deshidratación
	Encefalopatía hipóxica
	Uremia
	Encefalopatía hepática
	Hipoglucemia
	Hipercalcemia
	Hiponatremia
	Hipernatremia
Causas hematológicas	Anemia
	Coagulación intravascular diseminada
Causas infecciosas	Infecciones del sistema nervioso
	Infecciones extracraneales
	Abcesos embólicos

Clínicamente, la situación de delírium muchas veces se describe por la alteración de la conducta más típica, que es la agitación: «paciente agitado». El enfermo se muestra intranquilo, con movimientos reiterados y constantes en los miembros, pretendiendo incorporarse, desvestirse, retirar la ropa, tirar de sondas o sueros, etc. En ocasiones lo único capaz de tranquilizar al enfermo es el contacto físico, la caricia, el susurro; cualquier otro estímulo conduce a aumentar la excitación y la agitación. Es típico que esta sintomatología se

manifieste o empeore por las noches, con lo que es imposible que el paciente concilie el sueño. La desinhibición es uno de los principales componentes del delirium y lleva a una mayor expresión de síntomas previos. El enfermo puede repetir un mismo nombre, quejarse de dolor o emitir un sonido o un gemido constantemente. La familia puede interpretar que se trata de un empeoramiento de los síntomas o que el enfermo padece alguna molestia que no puede referir. Esta situación puede llevar al médico a aumentar la analgesia y, con ello, a caer en una espiral peligrosa en la que al delirium previo se añade neurotoxicidad farmacológica por sobretratamiento.

El trastorno de conducta del delirium no siempre consiste en agitación pura o hipervigilia. Existen delirium hipoactivos difíciles de identificar en que el enfermo se muestra retraído, postrado o muy quieto, casi siempre somnoliento o dormido, e incapaz de mantener la atención. A las preguntas elementales puede responder con monosílabos. En la fase terminal no es fácil distinguir el delirium hipoactivo de la depresión. Aunque se dan formas puras de delirium hiperactivo o hipoactivo, son más frecuentes las formas mixtas en que coexisten la hiper e hipoactividad con grandes oscilaciones entre ambos estados.

A la alteración de conducta suele acompañar un trastorno de atención. Resulta imposible fijar o mantener la atención del paciente: no sigue un estímulo, cambia a otro, no atiende y se hace imposible la comunicación.

A veces la situación de delirium se identifica simplemente como «confusión». Este fallo cognitivo es otra manifestación del cuadro sindrómico superior que es el delirium. El paciente se encuentra desorientado respecto al tiempo, al espacio o las personas, y es frecuente la confusión en relación con los sucesos o hábitos cotidianos. No consigue obedecer órdenes sencillas («abre los ojos», «apriétame la mano») ni responder a preguntas habituales. El pensamiento se vuelve desorganizado y el lenguaje suele estar afectado con incorrecciones, neologismos y caos. Una exploración detallada puede detectar incapacidad de fijación en la memoria y fallos en la capacidad de cálculo, la construcción, etc.

En el delirium muchas veces el fallo cognitivo está acompañado de alteración perceptiva. Casi la mitad de los pacientes hospitalizados experimentan alucinaciones en las dos últimas semanas de vida. Pueden ser auténticas alucinaciones (percepción sin objeto) o ilusiones (percepción errónea a partir de un objeto cierto). Las alucinaciones pueden ser también táctiles o auditivas. Es típico que se alternen los episodios de confusión y alteración perceptiva con intervalos lúcidos.

No es fácil saber si todos los síntomas del delirium son siempre causa de

sufrimiento para el paciente. Sin duda sí lo son para la familia. Por esto se puede llegar a presionar al médico para que alivie el sufrimiento del enfermo y de la propia familia. El delirium, el estrés familiar que éste supone y la presión sobre el personal sanitario se entrelazan en lo que algunos autores han denominado un «triángulo destructivo» que por sobrecarga emocional puede llevar a la sedación prematura del paciente para aliviar esta situación (figura 1).



El delirium es la causa más frecuente de sedación terminal; precisan sedación por delirium entre el 10 y el 23% de los pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos.

6. Identificación del delirium

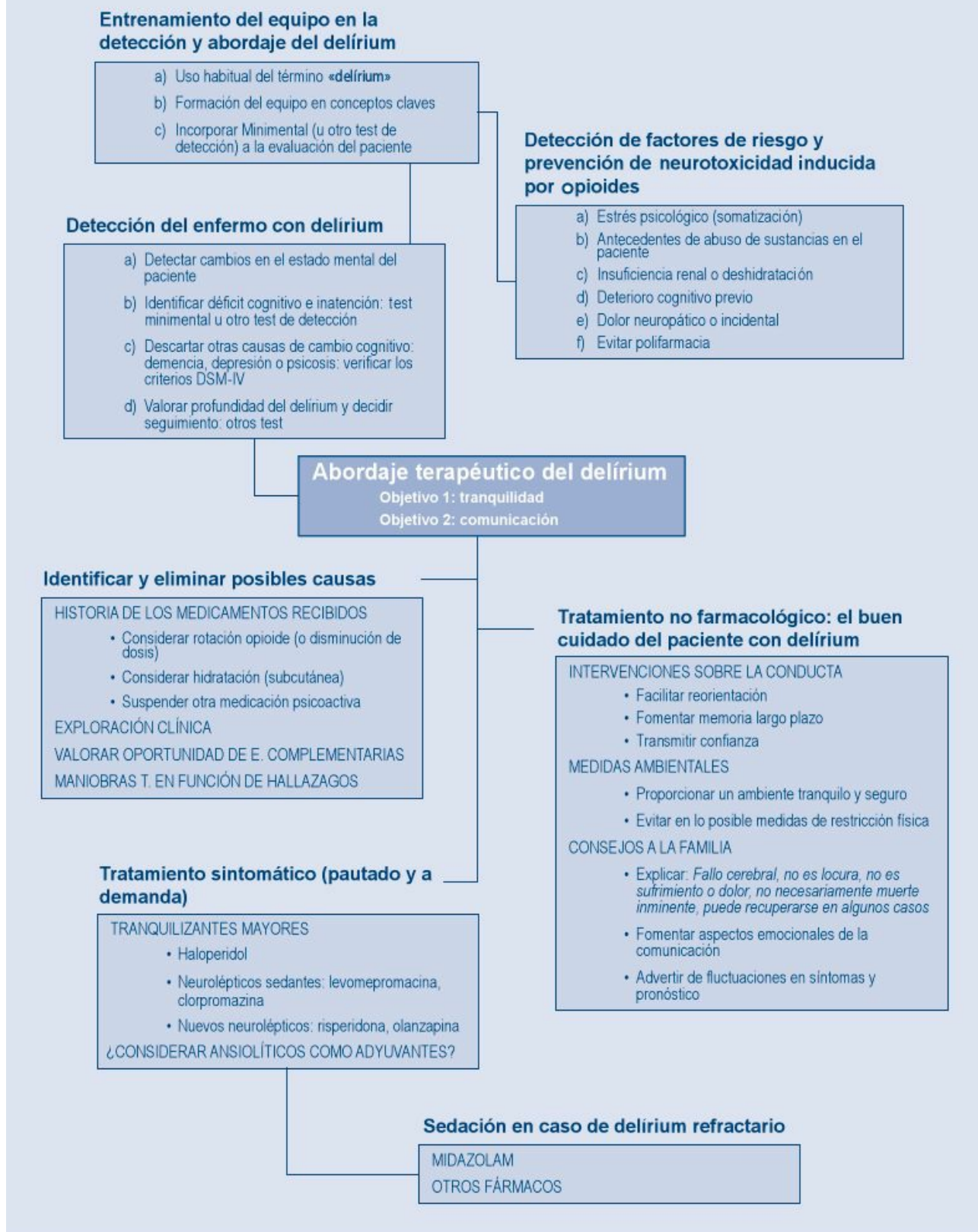
Muchas veces la situación de delirium es obvia, pero en otros casos puede pasar desapercibida al médico o a la enfermera. Se puede mejorar en la detección del síndrome mediante un uso correcto de la terminología, el desarrollo de programas formativos y la incorporación de técnicas de medida de la función cognitiva y otros instrumentos de detección precoz.

El diagnóstico de delirium es siempre clínico (figura 2). Es crucial comparar la situación actual del paciente con el estatus basal previo para detectar cambios en su estado mental. Puede no ser posible si el delirium es el motivo de la primera consulta o del ingreso en una unidad de hospitalización. En la primera evaluación se impone recoger de los allegados información sobre los días previos al inicio de los síntomas, buscando datos concretos, por ejemplo, si era capaz de reconocer a la familia, si mantenía la conversación, etc. El Mini-Examen Cognoscitivo (MEC), o Minimental, que valora fundamentalmente la función cognitiva, es la prueba estándar para la detección del delirium en pacientes oncológicos que reciben opioides. Se han desarrollado otros instrumentos de evaluación dirigidos a conocer la evolución del delirium como el Cuestionario de Delirium del Hospital Memorial (Memorial Delirium Assessment Scale, MDAS). La tabla 3 resume el diagnóstico diferencial del delirium con demencia, depresión y psicosis.

TABLA 3: DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL DE DELÍRIUM

	Delírium	Demencia	Depresión	Psicosis
Inicio	Agudo	Insidioso	Variable	Variable
Curso	Fluctuante	Constantemente progresivo	Variación diurna	Variable
Nivel de conciencia y orientación	Obnubilado, desorientado	Despejado hasta estadios finales	Generalmente intacto	Intacto, aunque el paciente puede estar perplejo en el estadio agudo
Atención y memoria	Pobre memoria inmediata, inatención	Pobre memoria inmediata, sin inatención	Atención pobre, pero memoria intacta	Atención pobre, pero memoria intacta
Síntomas psicóticos	Frecuentes: las ideas psicóticas son fugaces y simples en contenido	Menos frecuentes	Pocas veces: las ideas psicóticas son complejas y en relación con el ánimo prevalente	Frecuentes: los síntomas psicóticos son complejos y a menudo paranoides
EEG	Anormalidades en 80-90% (enlentecimiento difuso en 80%)	Anormalidades en 80-90% (enlentecimiento difuso en 80%)	Normal generalmente	Normal generalmente

FIGURA 2: ENFOQUE DIAGNÓSTICO Y TERAPÉUTICO DEL DELÍRIUM EN EL CÁNCER AVANZADO



7. Tratamiento del delírium en el cáncer avanzado

En la figura 2 se muestran algunas orientaciones para una correcta detección y abordaje de la situación de delírium. Estas orientaciones deben aplicarse por el clínico sobre la base de su propia experiencia y el reconocimiento del momento evolutivo del paciente. El esfuerzo debe dirigirse a identificar causas y, al mismo tiempo, a iniciar un control sintomático adoptando medidas ambientales, aconsejando a los que cuidan y con el empleo de la medicación adecuada.

Identificar y eliminar posibles causas

Revisión de los fármacos

La causa más frecuente de delírium son los tratamientos medicamentosos. Se debe registrar inicialmente la medicación que tomaba el paciente con sus pautas de administración y dosis en los últimos días. Es frecuente que se detecten varios medicamentos potencialmente implicados. A partir de aquí se debería intentar suspender, reducir dosis o sustituir los fármacos que con más probabilidad hayan podido originar o favorecer el cuadro, sin olvidar que también la retirada brusca de medicación puede favorecer el delírium.

Cuando el paciente con delírium recibía opioides, una estrategia que ha demostrado eficacia es la rotación opioide: cambiar de un opioide a otro diferente a su dosis equianalgésica con una reducción del 20-30%. De esta manera se puede mejorar el estado mental sin comprometer el nivel de analgesia. Los metabolitos activos de los agonistas opioides son hidrosolubles y tienden a acumularse en pacientes con insuficiencia renal o depleción de volumen. Por este motivo, confirmar que los pacientes reciben una hidratación adecuada, oral o parenteral, puede disminuir la severidad y duración del delírium. En pacientes con cáncer avanzado la hidratación se administra fácilmente por vía subcutánea o intravenosa. La vía oral, aunque sería preferible, puede verse limitada en pacientes con delírium. En situación de agonía, en delírium terminal, no se considera que la hidratación parenteral sea una medida ordinaria.

Exploración del paciente

La exploración física intenta detectar signos neurológicos focales, fiebre, deshidratación, indicios de fallo orgánico u otros factores como retención urinaria, estreñimiento o impactación fecal. La exploración física del enfermo también es esencial para detectar signos de muerte inminente, como

hipotensión, apneas o estertores, que desaconsejarían exploraciones o intervenciones más agresivas.

Exploraciones complementarias

Las exploraciones complementarias no se contemplan en situación de agonía. La analítica sanguínea puede detectar anormalidades metabólicas u otras causas de delirium. La medida de saturación de oxígeno es sencilla y no invasiva y puede informar sobre hipoxemia. La alteración del sedimento de orina puede hacer sospechar una infección urinaria. En algunos casos se puede confirmar la sospecha de neumonía con una radiografía de tórax o la presencia de metástasis cerebrales mediante una tomografía axial computarizada.

Tratamiento no farmacológico

El buen cuidado del paciente con delirium

En el tratamiento del delirium deben efectuarse desde el principio intervenciones sobre la conducta del enfermo, medidas ambientales y también de apoyo a la familia, a la vez que se llevan a cabo otras acciones terapéuticas sintomáticas. Los resultados terapéuticos mejoran con el entrenamiento del personal de enfermería en el cuidado de los enfermos con delirium.

Intervenciones sobre la conducta del enfermo

Hacer preguntas sencillas como «¿estás confundido?» o «¿estás desorientado?» puede ser suficiente para que el enfermo sea consciente de su propia confusión, ya que en las primeras fases del delirium se puede dar cuenta de sus alteraciones y sufrir por no ser capaz de controlar su propia mente. Es importante ayudar al paciente dándole seguridad. Si el enfermo no consigue recordar algo, no se le debe angustiar preguntándole de manera repetida porque puede bloquearle aún más.

Cuando el enfermo está saliendo del delirium, orientar en el tiempo y el espacio con medidas sencillas puede ser una ayuda.

Medidas ambientales

Un ambiente seguro, confortable y tranquilo protege frente al delirium y debería facilitarse de forma protocolizada a todos los enfermos hospitalizados que presentan deterioro importante o edad avanzada. Todo esto se dirige a aliviar la ansiedad y la desorientación. Se trata de que al sistema nervioso del paciente enfermo le lleguen pocos estímulos, sencillos y ordenados. Es mejor que esté cerca una persona familiar, que se empleen tonos de voz suaves, que se

mantenga el contacto físico, que se limiten las visitas y que se eviten las conversaciones simultáneas y las experiencias sensoriales extremas, como calor o frío, ruidos, luces, etc. Se puede permitir que tenga objetos que le sean familiares. Para no contribuir a la desorientación, no se debe cambiar la cama de posición en un intento de proteger al enfermo ante posibles caídas.

Consejo a la familia

La aparición del delirium es para los familiares un factor muy preocupante, ya que cuando hay un fallo en la función mental ellos lo sienten como anuncio de muerte, por lo que es muy importante explicarles que es «un fallo o una claudicación cerebral», pero que no es «perder la cabeza», que no es sinónimo de presagio de muerte y que no tiene por qué ir acompañado de dolor o sufrimiento necesariamente, a la vez que se les advierte de las posibles fluctuaciones de las condiciones mentales. Se debe recomendar que acepten esta desorientación sin intentar reorientarla y que asuman lo que diga el paciente, sin contradecirle o desafiarle, a la vez que mantienen una actitud que favorezca la tranquilidad del enfermo y reduzca la estimulación sensorial.

Tratamiento sintomático

Hay pacientes que fallecen en delirium hipoactivo, en una situación tranquila con retraimiento y somnolencia progresivos. La intervención irá encaminada a tranquilizar al enfermo y, si esto no es posible, a sedarlo. Respecto a la familia, se trata de evitar el recuerdo desagradable de pensar que murió sufriendo o desesperado.

Tranquilizantes mayores

El haloperidol es el neuroléptico de elección en el tratamiento del delirium y es eficaz tanto en el hiperactivo como en el hipoactivo. En contra de lo que muchos piensan, es un fármaco poco sedante que reduce los signos y síntomas de agitación, con lo que consigue que el paciente descanse tras ceder su agitación psicomotora. El haloperidol tiene escasos efectos secundarios, principalmente extrapiramidales: rigidez muscular, discinesias precoces y temblor. En tratamientos más largos pueden aparecer discinesias tardías. Se puede administrar por múltiples vías (oral, subcutánea, intravenosa, intramuscular), si bien la potencia por vía parenteral es el doble que por vía oral. Una pauta podría ser la siguiente: comenzar con 2 mg (vía oral o subcutánea) cada 6 horas, a la vez que se indica como rescate la misma dosis cada hora (si es preciso por agitación o alucinaciones). Cuando se precisa controlar rápidamente una agitación severa, puede ser útil administrar al

principio haloperidol con más frecuencia. En conjunto, la mayoría de los pacientes pueden ser tratados con dosis inferiores a 20 mg/día, si bien en casos concretos se ha llegado hasta los 200 mg/día.

Para delirium muy agitados se pueden emplear neurolépticos más sedantes como la levomepromacina (Sinogan®) o la clorpromacina (Largactil®). Ambos se pueden utilizar por vía subcutánea, aunque la clorpromacina puede ser algo irritante. La levomepromacina puede provocar sedación excesiva e hipotensión. Hay nuevos neurolépticos de perfil distinto, como la risperidona y la olanzapina, que apenas han sido ensayados en el delirium. En cuidados paliativos se utilizan en dosis bajas (risperidona 0,5-1 mg cada 12 horas u olanzapina 5-12 mg/día).

Algunos autores indican que cuando el delirium no responde al haloperidol se puede añadir una benzodiazepina del tipo de lorazepam¹⁰⁹. También se sugiere que se asocie lorazepam o midazolam (0,5-1 mg cada 1-2 horas) en casos de mucha agitación. En un estudio randomizado, el lorazepam como fármaco único no solo no controlaba el delirium, sino que aumentaba aún más los síntomas de confusión y el deterioro cognitivo.

Fármacos sedantes y anestésicos

La alternativa a los neurolépticos para controlar el delirium agitado en los últimos días es la sedación. La frecuencia con la que el delirium requiere sedación terminal con fármacos es discutida en diferentes trabajos. Algunos estudios americanos sitúan la necesidad de sedación, según médicos entrenados, en torno al 10-15%. Sin embargo, otros estudios indican que alrededor de 25-35% de los pacientes requieren sedación terminal para control de síntomas.

Se prefiere el midazolam por la rapidez de su efecto tanto al inducir sedación como al revertirla. Se puede inducir sedación con dosis de inicio entre 3-5 mg vía subcutánea cada 6 horas y luego mantener con 1-3 mg/hora. En casos refractarios con midazolam el enfermo aparecerá paradójicamente agitado y sedado a un tiempo. El propofol, un agente anestésico de acción corta, ha comenzado a utilizarse como agente sedante en estos casos.

Psicoestimulantes

Los psicoestimulantes, entre ellos el metilfenidato, podrían ser los fármacos de elección en el delirium hipoactivo. Este grupo de fármacos también se ha

mostrado eficaz en el tratamiento del síndrome depresivo y en el alivio de la astenia del enfermo oncológico.

8. Otros problemas neurológicos

Metástasis cerebrales

Constituyen el tumor cerebral más frecuente y se presentan en el 20-30% de los pacientes con cáncer (sobre todo en tumores de pulmón, mama y melanomas). Suelen ser de aparición tardía y generalmente ya existen metástasis en otras localizaciones cuando se diagnostican.

La cefalea suele ser el síntoma inicial, solo en la cuarta parte de los pacientes se asocia edema de papila. Otros síntomas frecuentes son: pérdida de fuerza (40%), convulsiones focales o generalizadas (15-20%), afasia, ataxia y alteraciones cognitivas o de la conducta (sobre todo en metástasis múltiples o con hipertensión intracraneal). Suelen ser de inicio insidioso (semanas o meses). Un empeoramiento agudo puede indicar hemorragia intratumoral.

RMN y CT craneal son las pruebas indicadas. Permiten valorar también el edema peritumoral, el sistema ventricular y la posible desviación de la línea media. Están indicados los corticoides y se debería consultar con un oncólogo las opciones de tratamiento específico.

Convulsiones

Son episodios de actividad motora, sensorial, sensitiva o psíquica incontrolada, causados por una descarga súbita y excesiva de las neuronas de la corteza cerebral.

Pueden estar causados por tumores cerebrales (las convulsiones pueden indicar progresión tumoral o recurrencia), metástasis (las convulsiones pueden ser el síntoma inicial) y otras causas: metabólicas, interacción de fármacos, interrupción del tratamiento anticonvulsivante, infecciones, accidentes cerebro-vasculares, etc.

Pueden ser parciales o generalizadas. Cuando el episodio convulsivo dura más de 5 minutos o se producen varias crisis sin recuperación de la consciencia entre ellas, se denomina estatus epiléptico.

El tratamiento inmediato serán benzodiacepinas vía intravenosa o subcutáneas. También pueden servir formulaciones de diazepam rectal comercializadas. Si se repiten las crisis se debe hacer profilaxis con anticonvulsivantes: fenitoína, gabapentina o levetiracetam, que a pesar de su reciente introducción es cada vez más popular.

Cefalea por hipertensión intracraneal

La cefalea por aumento de la presión intracraneal se debe al crecimiento del tumor o al incremento de la presión intracraneal por obstrucción del drenaje del LCR que desplazan el tejido cerebral y traccionan de las estructuras sensibles al dolor. Tiende a ser severa y constante con crisis lancinantes; no mejora con los analgésicos simples; aumenta por la mañana y con las maniobras de Valsalva y asocia náuseas y vómitos. De localización generalmente frontal o en la nuca. Puede acompañarse de deterioro auditivo o de la visión, fotofobia, letargia y déficit neurológico transitorio si, de manera espontánea o por esfuerzos o maniobras de Valsalva, se produce un aumento de la presión. Si el aumento de presión es severo puede producirse herniación cerebral (bradicardia y depresión respiratoria) y producir la muerte. El CT craneal o la RNM demostrarán el edema peritumoral y el desplazamiento de la línea media.

Se trata con corticoides a altas dosis. En casos severos se puede añadir 200 ml de manitol al 10% en infusión intravenosa en 30-60 minutos. Pueden ser necesarios analgésicos opioides, pero la respuesta es errática.

Compresión del canal medular

Se produce en el 5% de los pacientes con cáncer. Se estudia dentro del capítulo de situaciones urgentes en cuidados paliativos.

Miopatía inducida por esteroides

Afecta típicamente a la musculatura proximal y puede ser progresiva. El inicio de la debilidad es insidioso y difícil de reconocer en el contexto de debilidad progresiva multifactorial propia de los pacientes terminales. Parece ser más frecuente en los pacientes que desarrollan morfotipo cushingoide y con el uso de fluorcorticoides como dexametasona o betametasona. La reducción de la dosis de corticoide o el cambio a prednisona o hidrocortisona mejoran la clínica. El ejercicio físico también puede prevenir la debilidad y la atrofia.

Síndromes paraneoplásicos

Conjunto de alteraciones neurológicas que ocurren casi exclusivamente en pacientes con cáncer. Afectan a menos del 1% de ellos, asociándose con más

frecuencia a tumores de pulmón (células pequeñas), de ovario, de mama y linfomas. Pueden afectar a cualquier parte del sistema nervioso y en algunos pacientes a varias zonas a la vez. Por lo general, suelen preceder al diagnóstico del cáncer y se cree que la mayoría son de etiología autoinmune. No existe un tratamiento establecido. Algunos mejoran con el tratamiento del cáncer y en casos aislados con inmunosupresión. El síndrome paraneoplásicos más común es la degeneración cerebelosa subaguda que cursa: con ataxia, disartria, vértigo, diplopía y nistagmus y, en algunos casos, deterioro cognitivo.

Alteraciones del movimiento inducidas por fármacos

El uso frecuente de ciertos fármacos (neurolépticos, benzodiacepinas, metoclopramida, anticonvulsivantes, antidepresivos tricíclicos, etc.) en el tratamiento sintomático de los pacientes con cáncer avanzado hace posible la aparición de discinesias (síndromes hipercinéticos que cursan con un exceso de actividad motora involuntaria) o de síndromes rígido-acinéticos, secundarios a dichas medicaciones.

Calambres

Son espasmos musculares dolorosos que pueden durar desde unos segundos hasta varios minutos; algunos autores consideran que una duración mayor de 10 minutos es, más bien, una rigidez muscular dolorosa. Se pueden localizar en piernas (40%), brazos (10%), en ambos (40%), y en brazos, piernas y tronco (10%).

Plexopatía braquial

La disfunción del plexo braquial en pacientes con cáncer suele ser consecuencia del tumor o de la fibrosis por la radioterapia (más de 6.000 Gy). Puede ser difícil distinguir una de otra. RNM o escáner son necesarios. Cursa con dolor severo en el hombro y en el brazo que aumenta con la movilización; parestesias y disestesias en brazo y mano y debilidad y atrofia en la mano, así como síndrome de Horner (ptosis, miosis, enoftalmos). El tratamiento con radioterapia alivia el dolor pero mejora poco la debilidad y la alteración de la sensibilidad. La plexopatía por radioterapia suele cursar con debilidad en hombro y brazo, menos dolorosa, y progresivo linfedema. No existe tratamiento específico.

Plexopatía lumbosacra

La causa más frecuente suele ser la compresión o invasión del plexo por extensión local de tumores de cérvix o colorrectal. Cursa con dolor en pelvis, zona lumbosacra o irradia a la pierna; semanas o meses después aparece debilidad y alteración sensitiva. Está indicado el escáner de pelvis. El tratamiento será el del tumor.

Bibliografía

Centeno C, Vara F, Pérez P, Sanz A, Bruera E. Presentación clínica e identificación del delirium en el cáncer avanzado. *Medicina Paliativa* 2003; 10: 24-35.

Centeno C, Sanz A, Vara F, Pérez P, Bruera E. Abordaje terapéutico del delirium en pacientes con cáncer avanzado. *Medicina Paliativa* 2003; 10: 149-155.

Casarett DJ, Inouye SK. Diagnosis and management of delirium near the end of life. *Ann Intern Med* 2001; 135: 32-40.

American Psychiatric Association. Practice Guidelines for the treatment of patient with delirium. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1999.

Morita T, Tei Y, Tsunoda J, et al. Underlying pathologies and their associations with clinical features in terminal delirium of cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22: 997-1006.

Gagnon P, Allard P, Masse B, et al. Delirium in terminal cancer: a prospective study using daily screening, early diagnosis, and continuous monitoring. *J Pain Symptom Manage* 2000; 19: 412-26.

Lawlor PG, Gagnon B, Mancini IL, Pereira JL, Hanson J, Suarez-Almazor ME, Bruera ED. Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer: a prospective study. *Arch Intern Med* 2000; 160: 786-94.

Breibart W. Diagnosis and Management of Delirium in terminally ill. En: Bruera E, Portenoy R, ed. *Topics in palliative care. Volume 5*. New York: Oxford University Press, 2001: 303-21.

15. Problemas emocionales: depresión y trastornos por ansiedad

Álvaro Sanz Rubiales / Marina Martínez García

Depresión

1. Introducción

Los síntomas de componente neuropsicológico y psiquiátrico como el distrés y, en concreto, la depresión son a la vez causa y consecuencia del sufrimiento de los enfermos con cáncer avanzado. En cada individuo, frente al dolor físico, trabajan sistemas de adaptación profundos y complejos que pueden permitir convivir con ese síntoma e incluso aceptarlo. La situación de desánimo, sin embargo, genera un proceso de adaptación propio que, si bien consigue bloquear una parte del sufrimiento interno debido a la enfermedad, induce a la vez un nuevo sufrimiento, más profundo, más existencial y más difícil de tratar. La situación de depresión es capaz de atacar prácticamente cualquier recurso personal y, con ello, de impedir que se desarrollen los procesos normales de adaptación a la enfermedad.

2. Distrés y depresión

En algunos trabajos se traduce «distrés» como «malestar psicológico», pero el concepto es más amplio. El distrés es la acepción inglesa de un término que intenta integrar tanto el sufrimiento como principalmente la disfunción psicológica y espiritual. En el paciente oncológico se definiría como una experiencia emocional desagradable de naturaleza psicológica, con sus componentes cognitivo, emocional y conductual, y también de naturaleza social y/o espiritual, que disminuye la capacidad de asumir y llevar adelante la enfermedad y su tratamiento. Este distrés abarca un espectro de alteraciones que se extiende desde los sentimientos habituales de fragilidad, tristeza o miedo hasta las complicaciones psicológicas más incapacitantes como la depresión, la ansiedad, el pánico, el aislamiento social o las crisis espirituales. Tanto los pacientes como sus familias y el personal sanitario que los atiende deberían ser conscientes de que el control del distrés, con los instrumentos tanto farmacológicos como psicosociales disponibles, forma parte del tratamiento integral. En la medida en que este distrés se detecte, se evalúe y se le encare con prontitud, con independencia del estadio del proceso tumoral y del pronóstico del enfermo, se conseguirá reducir su sufrimiento y el riesgo de depresión.

3. Incidencia

Cerca de un tercio de los enfermos oncológicos padece un trastorno psiquiátrico transitorio de adaptación. Únicamente entre el 10 y el 25% se describe un cuadro de depresión mayor (si bien estas cifras oscilan entre menos del 5% a más del 50%, según las fuentes), la mayor parte de ellos reactivos; tan solo en menos de uno de cada diez de estos casos se diagnostican depresiones endógenas.

4. Factores desencadenantes

El desarrollo de un cuadro depresivo se ve favorecido por ciertos fenómenos derivados del tumor y/o del tratamiento como la presencia de dolor y otros síntomas, el propio deterioro físico, la astenia y el cambio en la imagen corporal debida, por ejemplo, al crecimiento visible del tumor, a la caquexia, a la alopecia inducida por quimio o radioterapia o a la presencia de rasgos esteroideos por la toma de corticoides. Algunos fármacos que pueden inducir depresión son los corticoides, interferón, interleukina o bloqueantes beta. Hay también tumores como el cáncer de páncreas cuya misma presencia se asocia a un riesgo mayor de padecer un trastorno depresivo (tabla 1). Aquellos que ya presentaron síntomas de depresión en el momento del diagnóstico es más frecuente que padezcan nuevos episodios posteriormente.

TABLA 1: FACTORES DE RIESGO DE DEPRESIÓN EN PACIENTES CON CÁNCER

– Historia previa de depresión • Dos o más episodios previos • Primer episodio en una etapa de la vida muy temprana o muy tardía • Intentos previos de suicidio
– Historia de abuso de sustancias psicoactivas • Alcoholismo • Fármacos • Drogas
– Historia familiar de depresión y/o suicidio
– Condiciones del tumor • Estadio tumoral avanzado • Cáncer de páncreas • Cáncer de pulmón
– Complicaciones personales debidas al tumor • Familiares • Profesionales • Económicas
– Mal control de síntomas • Dolor • Disnea • Mal olor • Prurito
– Discapacidad física importante
– Otros procesos simultáneos que favorecen un estado depresivo
– Tratamiento farmacológico • Corticoides • Interferón • Procarbina

5. Manifestaciones

La depresión del enfermo oncológico se adapta a los síntomas y modos de presentación habituales de esta enfermedad en sus dos vertientes: psicológica y somática (tabla 2). El problema diagnóstico fundamental se basa en la falta de especificidad de estas manifestaciones. El propio cáncer y los tratamientos oncológicos que pudiera estar recibiendo son capaces de inducir unos síntomas (principalmente físicos) muy similares a los de una depresión.

TABLA 2: SÍNTOMAS DE DEPRESIÓN

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">– Psicológicos<ul style="list-style-type: none">• Desánimo• Ausencia de sentido• Indefensión• Anhedonia• Pérdida de autoestima• Indecisión• Falta de concentración• Desesperanza• Desinterés• Agitación• Sentimiento de culpa• Indecisión• Falta de concentración• Pensamiento sobre la muerte• Ideación suicida |
| <ul style="list-style-type: none">– Somáticos<ul style="list-style-type: none">• Malestar general• Dolor• Llanto• Astenia• Cansancio• Insomnio o hipersomnia• Enlentecimiento psicomotor• Hiporexia• Náuseas• Disminución de la libido |

Desde el punto de vista psicológico, en cuanto a sentimientos y actitud, el

paciente presenta un estado de ánimo depresivo que, en ocasiones, puede parecer «contagioso» ya que transmite malestar y desánimo incluso a las personas de su entorno. Y que puede inducir cierto rechazo entre quienes lo atienden: incomodidad en las relaciones, conducta de evitación en el trato y en las conversaciones, disminución del tiempo de la visita. Hay «enfermos desagradables» que son realmente «enfermos deprimidos». Este estado anímico se asocia interiormente con un sentimiento de abandono, disforia, apatía, falta de autoestima, indecisión, desánimo, indefensión, desesperanza, sentimiento de culpa, alteraciones de la memoria y falta de interés y de atención. Y no es extraño que se pueda asociar a ideas suicidas. En el ámbito externo se observa una mayor tendencia al llanto y un abandono de las relaciones sociales. El paciente también muestra una preocupación «excesiva» por su situación y por sus problemas físicos, con una manifiesta incapacidad para llevar a cabo actividades teóricamente accesibles. Muchas veces todo ello se presenta dentro de un cuadro de desconfianza, desconexión y aislamiento (rechazo) hacia su entorno (familiar y sanitario) y de falta de cooperación en el tratamiento.

Una de las posibles reacciones ante la enfermedad es la somatización entendida como trastorno de ansiedad. La depresión comparte con la ansiedad (y con el propio cáncer) buena parte de los síntomas somáticos: dolor y síntomas refractarios, astenia, hiporexia, inquietud (a veces enlentecimiento motor), escasa calidad del sueño, dificultades en la relación con otras personas, cefalea, cansancio y, en ocasiones, manifestaciones de origen vegetativo como palpitaciones, mareos, sudación, náuseas o vómitos. Estos síntomas se suelen caracterizar por presentarse con una severidad desproporcionada al proceso de base y suelen responder peor de lo esperado al tratamiento habitual.

6. Diagnóstico

Dificultades en el diagnóstico de depresión

– Origen reactivo de la depresión. *En el enfermo oncológico el síndrome depresivo tiene, casi por definición, un componente reactivo y de adaptación al diagnóstico de cáncer, a los síntomas de enfermedad y al miedo a la muerte. Este componente se encuentra desde el inicio y es independiente de la severidad que llegue a alcanzar la depresión.*

– Gradación del síndrome depresivo y de sus manifestaciones. *El DSM-IV-TR define la depresión mayor propiamente dicha (tabla 3), la depresión menor (si no cumple los criterios de depresión mayor) y, como un proceso diferente, la distimia, más leve en sus síntomas pero más prolongada que la depresión. De alguna manera, en el síndrome depresivo se acepta una distinción que puede ser interpretada más como meramente cuantitativa que como cualitativa. Al admitir la depresión como una entidad amplia, se podrían incorporar conceptos intermedios, más leves pero más frecuentes, dentro de los componentes del síndrome depresivo (y del distrés) del enfermo con cáncer avanzado. Es el caso de situaciones que se han definido como «síndrome de desmoralización» o «situación de desánimo».*

Etapas del diagnóstico de depresión

El diagnóstico de la depresión en el paciente oncológico pasa por diversas etapas.

– Sospecha. *En general, las manifestaciones de depresión suelen parecer inespecíficas o secundarias a la enfermedad de base y/o al tratamiento. En la medida en que los síntomas físicos son menos específicos, es importante aprender a captar con prontitud los síntomas no somáticos como la anhedonia (incapacidad para disfrutar), los sentimientos de culpabilidad, la ausencia de sentido existencial o la indefensión.*

– Cribado. *La capacidad de detección de médicos y enfermeras sin preparación específica es desalentadora. Hay distintas técnicas de cribado entre las que se incluye el empleo de una simple escala visual analógica. Sorprende que una pregunta sencilla, clara y directa como «¿te encuentras deprimido?» o «¿crees que estás deprimido?» llegue a alcanzar una sensibilidad y una especificidad tan elevadas en el diagnóstico de la depresión como otros cuestionarios más detallados en otros ambientes. Hay expresiones*

diferentes que conllevan una carga semántica similar pero que pueden ser mejor recibidas como «desánimo» e incluso «aburrimiento»; de hecho, en nuestro medio hay enfermos de cierta edad que manifiestan el estado depresivo con expresiones como «estoy aburrido» o «estoy cansado de todo esto».

– Diagnóstico de certeza. El patrón de referencia para el diagnóstico de depresión en enfermos avanzados continúa siendo subjetivo ya que se fundamenta en el criterio de un psiquiatra experto en el trato con pacientes deprimidos y con cáncer avanzado. Es evidente que a día de hoy no es factible prestar este tipo de valoración a tal volumen de pacientes.

Es razonable aspirar a alcanzar en cualquier paciente un diagnóstico de certeza de depresión antes de plantear un tratamiento. Sin embargo, el día a día nos recuerda que no se dispone de los conocimientos ni del tiempo! necesarios para lograr siempre un diagnóstico elaborado. Como tampoco suele ser accesible la colaboración inmediata de un psiquiatra. Por este motivo en la práctica, con mayor o menor acierto, se opta por decidir la actitud terapéutica tras una mera aproximación diagnóstica, es decir, tras llevar a cabo un cribado con el respaldo de la experiencia, el sentido clínico y el sentido común. Es decir, se opta por una aproximación al diagnóstico más sencilla y sensible, aunque menos específica.

7. Tratamiento

Ante un síndrome depresivo la actitud de indicar tratamiento tiende a ser cada vez más activa. Se considera que se debe tratar cualquier caso de depresión severa (dentro de los criterios diagnósticos de la tabla 3); en cuadros más leves se recomienda tratamiento si las manifestaciones interfieren con las actividades habituales. En todo caso, la línea actual es la de «ensayo/error», o sea, en caso de duda: «probar», iniciar tratamiento.

Control de factores desencadenantes

Es conveniente marcarse objetivos en el control de los síntomas derivados de la enfermedad, sobre todo del dolor, ya que el alivio de estos síntomas puede ayudar a la recuperación anímica del paciente.

Apoyo psicológico

En la psicoterapia es fundamental la empatía con el enfermo, llegar a conectar, hacer ver que se habla un mismo idioma y que se comprenden los problemas interiores, existenciales, que padece. En esta línea, es conveniente mantener el trato a lo largo del tiempo suficiente para alcanzar una atmósfera de confianza. Y dentro de ella mantener una relación asertiva en la que se pregunte por las preocupaciones del paciente en torno a la enfermedad, al presente y al futuro previsible (de la persona y sus allegados), al cambio de planes y de planteamiento que se ha visto obligado a llevar a cabo, a las limitaciones, a la falta de independencia, a la posibilidad de una muerte cercana. Estas preocupaciones no se suelen limitar al ámbito existencial o del miedo al dolor o al sufrimiento físico. Hay cuestiones de tipo familiar, financiero o legal que pueden afectar al enfermo en relación con su familia, con su empresa o con otros que dependan de él. Son asuntos que el paciente barrunta en su aislamiento sin atreverse a manifestarlos a los allegados para no entristecerlos. Estos temas a veces se relegan como menos importantes, pero es conveniente tener conciencia de ellos ya que también facilitan un diálogo fluido, la sensación de comprensión y, en ocasiones, una ayuda concreta para resolverlos.

TABLA 3: CRITERIO PRINCIPAL DEL DSM-IV-TR PARA EL DIAGNÓSTICO DE EPISODIO DEPRESIVO MAYOR

A. Presencia de cinco (o más) de los siguientes síntomas durante un período de 2 semanas, que representan un cambio respecto a la actividad previa: uno de los síntomas debe ser (1) estado de ánimo depresivo o (2) pérdida de interés o de la capacidad para el placer.

Nota: No incluir los síntomas que son claramente debidos a enfermedad médica o a las ideas delirantes o alucinaciones no congruentes con el estado de ánimo.

- (1) Estado de ánimo depresivo la mayor parte del día, casi cada día según indica el propio sujeto (p. ej., se siente triste o vacío) o la observación realizada por otros (p. ej., llanto).
- (2) Disminución acusada de interés o de la capacidad para el placer en todas o en casi todas las actividades, la mayor parte del día, casi cada día (según refiere el propio sujeto u observan los demás).
- (3) Pérdida importante de peso sin hacer régimen o aumento de peso (p. ej. un cambio de más del 5% del peso corporal en 1 mes), o pérdida de apetito casi cada día.
- (4) Insomnio o hipersomnia casi cada día.
- (5) Agitación o enlentecimiento psicomotores casi cada día (observado por los demás, no meras sensaciones de inquietud o de estar enlentecido).
- (6) Fatiga o pérdida de energía casi cada día.
- (7) Sentimiento de inutilidad o de culpa excesivos o inapropiados (que pueden ser delirantes) casi cada día (no lo simples autorreproches o culpabilidad por el hecho de estar enfermo).
- (8) Disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, o indecisión casi cada día (sea una atribución subjetiva o una observación ajena).
- (9) Pensamientos recurrentes de muerte (no solo temor a la muerte) ideación suicida sin un plan específico o una tentativa de suicidio o un plan específico para suicidarse.

La psicoterapia se plantea como objetivos el ayudar al paciente a conectar con el medio y, principalmente, a encontrar un sentido a la situación. También pretende favorecer la reconciliación de la persona con la familia y su medio, de manera que se llegue a integrar (a «cerrar») la línea vital (existencial) en el tiempo en que se alcanza la etapa final de la vida. En esta línea es conveniente ayudar a conectar con las «ideas madre» del paciente previamente conocidas. Un apoyo psicológico existencial, espiritual o religioso puede ser conveniente para muchos pacientes. Este tipo de asistencia es capaz de alcanzar aspectos profundos de la persona que le son específicos y de ayudar desde el interior. Un aspecto de la psicoterapia muy aplicable a los cuidados paliativos es lo que se ha venido a llamar «counselling», algo que traducido al castellano es una mezcla de «consejo» y de «consuelo». Ambos son, tal vez, los componentes principales que resumen el apoyo psicológico en cualquier circunstancia vital. La psicoterapia y todos los tratamientos con un fundamento psicológico son una ayuda esencialmente humana y, por tanto, accesible a cualquier persona con condiciones para escuchar, comprender y acompañar. Lo fundamental es

atreverse a acercarse, a hablar y a escuchar. No es adecuado reservar ese apoyo para «especialistas», salvo en situaciones concretas de mayor dificultad, como, por ejemplo, los enfermos con cuadros severos. Aunque esos pacientes que raramente «conectan» con nadie no se suelen beneficiar de ese apoyo especializado.

Tratamiento farmacológico

El tratamiento farmacológico antidepresivo alcanza respuestas en dos de cada tres pacientes que lo cumplen. Sin embargo, solo se trata con antidepresivos al 2% de los pacientes oncológicos. Esto se traduce en que no llega al 25% la proporción de enfermos oncológicos deprimidos que recibe una terapia farmacológica adecuada. En líneas generales, hay dos opciones de tratamiento farmacológico: antidepresivos y psicoestimulantes.

– Fármacos específicamente antidepresivos. En pacientes oncológicos se ha observado, de manera empírica, que el tiempo hasta el comienzo del efecto antidepresivo es menor, probablemente por su capacidad ansiolítica, más inmediata. En todo caso, se recomienda sustituir estos fármacos si no hay muestras de eficacia al cabo de seis semanas de tratamiento. Hay tres grandes familias de fármacos antidepresivos (tabla 4).

TABLA 4: CLASIFICACIÓN DE LOS FÁRMACOS ANTIDEPRESIVOS

Inhibidores no selectivos de la recaptación de aminas	• antidepresivos tricíclicos amitriptilina (Tryptizol®) clomipramina (Anafranil®) imipramina (Tofranil®) • otros maprotilina (Ludiomil®) mianserina (Lantanon®) nefazodona (Dutonin®) trazodona (Deprax®)
Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (SSRI)	• citalopram (Seropram®) • fluoxetina (Prozac®) • fluvoxamina (Dumirox®) • paroxetina (Seroxat®) • sertralina (Besitran®)
Inhibidores selectivos de la recaptación de noradrenalina	• reboxetina (Irenor®)
Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina y de noradrenalina	• venlafaxina (Dobupal®)
Estimulantes noradrenérgicos y serotoninérgicos específicos	• mirtazapina (Rexer®)
Inhibidores selectivos y reversibles de la monoaminoxidasa (IMAO)	• moclobemida (Manerix®)

TABLA 5: TOXICIDAD DE LOS PRINCIPALES ANTIDEPRESIVOS

Psicoestimulantes	Tricíclicos	Inhibidores de la recaptación de serotonina y duales
Inquietud	Sequedad de boca	Somnolencia
Tic	Estreñimiento	Inquietud
Insomnio	Retención urinaria	Insomnio
Taquicardia	Somnolencia	Hiponatremia
Palpitaciones	Inquietud	Disfunción sexual
Hipertensión	Delirium	Interacciones farmacológicas
Crisis comiciales	Hipotensión ortostática	
	Arritmias	
	Crisis convulsivas	
	Disfunción sexual	

• *Antidepresivos tricíclicos.* Presentan numerosos efectos secundarios, sobre todo de tipo anticolinérgico. Desde el punto de vista terapéutico poseen un componente ansiolítico, favorecen la inducción del sueño y son eficaces como coadyuvantes de la analgesia y algunos, como la amitriptilina, tienen un efecto específico en el control del dolor neuropático. En España se dispone también de la clomipramina para su administración parenteral.

• *Inhibidores específicos de la recaptación de serotonina (SSRI).* La eficacia antidepresiva de estas nuevas moléculas es similar a la de los antidepresivos tricíclicos, sin embargo el perfil de efectos secundarios es más tolerable (tabla 5). La sertralina puede ser la primera opción, comenzando con 25 mg/día y subiendo en pocos días a 50 e incluso 100 mg. Dentro de esta familia hay fármacos con efectos estimulantes, como la paroxetina, que pueden ser útiles en pacientes con menor actividad y mayor mutismo.

• *Fármacos duales:* inhibidores de recaptación de serotonina y noradrenalina. Son la venlafaxina que se usa más en pacientes inhibidos y la mirtazapina, más indicada cuando hay un componente importante de ansiedad.

– *Psicoestimulantes.* En España se encuentra comercializado el

metilfenidato (Rubifen®), que ha mostrado eficacia en el alivio del síndrome depresivo leve. Estos fármacos se caracterizan por el efecto antidepresivo inmediato (inferior a 24 horas). Esta capacidad hace que se indique como tratamiento antidepresivo único, en pacientes con una expectativa de vida breve (semanas o pocos meses) o como tratamiento inicial (o combinado) en los que tienen una expectativa más prolongada (meses o años). En cuanto a la toxicidad, si se emplean en las dosis indicadas (10-20 mg/día), la incidencia de efectos secundarios es escasa y les otorga un margen de seguridad cuando se administra a enfermos frágiles.

Orientación terapéutica

En la depresión mayor dentro de los criterios de la DSM-IV-TR la actitud terapéutica la compone el tratamiento farmacológico con medicamentos específicamente antidepresivos.

En la reacción depresiva de adaptación, que es, con diferencia, el cuadro más habitual entre los enfermos con cáncer avanzado, es crucial el soporte emocional y afectivo. La psicoterapia permite conocer el problema y apoyar al paciente «desde dentro» y es un componente esencial en el tratamiento. Los fármacos como los psicoestimulantes y los ansiolíticos suelen ser también eficaces. Con los psicoestimulantes se obtiene una respuesta rápida en la que el paciente aumenta su relación con el medio. Es probable que los antidepresivos sean eficaces en estos cuadros por su propio efecto ansiolítico.

En más de una ocasión lo más conveniente será remitir al paciente a un especialista en psiquiatría. Esto sucede si presenta:

- Dificultades en el diagnóstico.*
- Antecedentes personales (o familiares) de trastornos psiquiátricos.*
- Conocimiento de una disfunción familiar que impide un apoyo adecuado.*
- Presencia de alucinaciones o el desarrollo de un episodio psicótico.*
- Ideas suicidas.*
- Ausencia de respuesta adecuada al tratamiento (tras 2-4 semanas).*
- Falta de cumplimiento del tratamiento.*
- Efectos secundarios difíciles de controlar.*

8. Ideación suicida

A veces en el marco de una situación de enfermedad avanzada o terminal surge en el paciente el deseo de actuar de manera voluntaria para acabar con su propia vida y, en consecuencia, con su sufrimiento. Hasta el 45% de los pacientes con cáncer avanzado se plantean ocasionalmente la posibilidad de suicidio aunque no alcanzan el 10% los que realmente desean «que la muerte llegue pronto». Pero el porcentaje de los que se suicidan (inferior al 1%) no es superior al que se encuentra en la población de la misma de edad y sexo, un dato que parece constante en el ámbito occidental.

La ideación suicida tiene dos componentes. Por una parte, se puede entender como un medio para terminar de manera inmediata con cualquier sufrimiento o con una vida que supone unas exigencias que parecen carecer de sentido. Ésta es la visión más frecuente en nuestro medio cultural. Por otra, se puede ver como la única posibilidad de controlar las circunstancias del propio fallecimiento. Es menos frecuente en nuestro medio y quizá más en el mundo anglosajón. Coincide con planteamientos denominados de «suicidio asistido».

A efectos prácticos, es conveniente reconocer la presencia de ideas suicidas en algunos pacientes. En la mayor parte de los casos el enfermo padece un cuadro depresivo, normalmente severo, que debe ser diagnosticado y tratado de manera adecuada. El paciente no suele tener problemas en reconocer estos pensamientos y, si lo tiene, el plan (generalmente factible) que idea para poder llevarlos a cabo. Identificar este plan permite confirmar que el planteamiento suicida es serio y no solo un «chantaje emocional». No hay datos objetivos que demuestren que preguntar con claridad sobre estas cuestiones o mantener una conversación con el paciente sobre la posibilidad del suicidio favorezca estas tendencias o aumente el riesgo de suicidio. Sin embargo, esta conversación puede ser necesaria (y, a veces, imprescindible) para acceder al paciente, para reconocer el riesgo real de suicidio, para diagnosticar una probable depresión, para proporcionarle un apoyo psicológico y para instaurar un tratamiento farmacológico adecuado.

Trastornos por ansiedad

1. Introducción

La ansiedad puede definirse como un sentimiento de aprensión causado por la anticipación del peligro inminente e inevitable que puede ser externo o interno o como un miedo intenso a una situación u objeto no definido. En la enfermedad terminal cualquier factor, desde los síntomas hasta el diagnóstico, el pronóstico, las exploraciones complementarias o los tratamientos, se puede percibir como una amenaza. Ante esta situación, la presencia de ansiedad puede considerarse como algo normal. Sin embargo, esta idea es una de las principales trabas para que se lleve a cabo un reconocimiento y un tratamiento adecuados de los trastornos de ansiedad en la enfermedad avanzada ya que, al considerarla como una reacción «que cabe esperar», parece que no es necesario diagnosticarla ni tampoco proponer un tratamiento.

2. Prevalencia

La prevalencia de trastornos de ansiedad en pacientes con cáncer es incierta y varía según los estudios, oscilando según la bibliografía entre un 20 y un 90%.

3. Manifestaciones clínicas

Los tipos de ansiedad que se encuentran con más frecuencia en pacientes con cáncer aparecen reflejados en la tabla 6.

TABLA 6: TIPOS DE ANSIEDAD	
Ansiedad reactiva	
Ansiedad relacionada con un trastorno preexistente	
Ansiedad relacionada con enfermedad médica	

Ansiedad reactiva

Se produce principalmente dentro del proceso de adaptación a los múltiples cambios a los que han de enfrentarse los enfermos. La distinción entre el temor normal generado por la enfermedad y un trastorno de adaptación se basa en la duración e intensidad de los síntomas así como en el grado de deterioro funcional.

Lo que más preocupa no es la muerte en sí, sino el miedo al proceso de morir y a cómo se desarrollará: «¿habrá sufrimiento?», «¿será muy largo?», «¿me dará cuenta?», con la incertidumbre, el miedo al futuro y el temor a la separación de los seres queridos.

La no información, la conspiración del silencio, está debajo de muchos trastornos por ansiedad. Genera problemas de relación y de comunicación así como malestar en el paciente y hace que se pierda un apoyo fundamental para controlar su ansiedad.

La ansiedad puede surgir bien de situaciones ligadas a un cambio, a una crisis, a conflictos de personas o de valores, o bien de situaciones, a veces intrascendentes, que no se llega a comprender; por ejemplo, «no me han traído la medicación a la hora» o «el suero se está acabando y nadie hace nada... ¿no será peligroso?».

En lo que se refiere a los tratamientos, tanto el hecho de comenzar un tratamiento nuevo como el de finalizar el que se estaba recibiendo pueden provocar malestar y ansiedad.

La ansiedad reactiva puede estar presente en prácticamente todas las situaciones ante las que se tiene que enfrentar el enfermo terminal. Esta ansiedad cuenta con un componente no patológico y puede resultar incluso adaptativa, sin embargo, es conveniente estar atento si aumenta en intensidad, si se prolonga en el tiempo o si afecta al bienestar del enfermo.

Ansiedad relacionada con un trastorno preexistente

El cáncer como factor de distrés es capaz de reagudizar problemas crónicos y de causar somatizaciones y otras alteraciones. Algunos enfermos pueden padecer trastornos crónicos de ansiedad preexistentes a la enfermedad, como fobias, trastornos de pánico, estrés postraumático y trastorno por ansiedad generalizada. Se exacerban por los agentes estresantes debidos a la enfermedad y al tratamiento. Hay situaciones en la enfermedad que disparan las memorias de otros acontecimientos traumáticos. Los pacientes con ansiedad generalizada tienden a anticipar todas las complicaciones posibles de su enfermedad y del tratamiento.

La proporción de pacientes que presenta un trastorno de ansiedad preexistente es bajo y oscila en torno a un 2%.

Ansiedad debido a enfermedad médica

El DSM-IV-TR incluye en su clasificación el trastorno de ansiedad debido a enfermedad médica. En concreto, en la enfermedad en fase terminal existen muchos problemas médicos que pueden generar ansiedad: dolor; disnea, que dispara casi automáticamente la ansiedad; causas metabólicas (hipoglucemia, hipocalcemia, hipoxia, hipertiroidismo, insuficiencia cardiorrespiratoria, sepsis, etc.); embolismo pulmonar; hipoxia; el delirium, relacionado o no con encefalopatía, puede asociarse a signos de ansiedad, inquietud y agitación; hipoglucemia; síndrome de abstinencia a opioides, benzodiacepinas o alcohol; fármacos (corticosteroides, antieméticos, anticolinérgicos, opioides, benzodiacepinas, broncodilatadores o psicoestimulantes).

4. Evaluación y diagnóstico

La ansiedad se manifiesta en la esfera física como tensión o inquietud, hiperactividad, insomnio, fatiga, sudoración, cefalea, náuseas, diarreas, dolor, descenso en el peso, etc. En el ámbito motor se presenta con conductas de escape o evitación, hiperactividad, dificultades de atención, etc. Y en lo emocional, como pensamientos recurrentes y negativos como «esto no saldrá bien», «esta medicación no funcionará», «con esto no se me quitará el dolor», «me voy a poner peor si me dan el tratamiento», etc. Es decir, se produce una anticipación del peligro o de la amenaza, lo que provoca un bloqueo en el paciente.

A pesar de que el diagnóstico de ansiedad en el paciente oncológico a menudo se determina por una entrevista clínica, el uso de instrumentos de evaluación añade especificidad al diagnóstico y facilita la monitorización del progreso en el tratamiento. Se han utilizado diversos instrumentos para medir la ansiedad en pacientes con cáncer terminal. Las escalas verbales numéricas de intranquilidad, nerviosismo o inquietud son un método válido para hacer despistaje. El cuestionario HADS sirve para confirmar la sospecha y para seguir la evolución del paciente.

5. Tratamiento

Un primer nivel del tratamiento es intentar eliminar las fuentes de ansiedad que dependen del equipo a través de la información sobre la situación médica y sus implicaciones, corrigiendo también ideas erróneas en relación con la enfermedad, el tratamiento o el proceso de la muerte. Gran parte de los problemas de ansiedad responden a la escucha y al soporte emocional. Puede ser de ayuda explicar al paciente muchas cosas que para él han cambiado y, con ello, resituar su reacción ansiosa o depresiva como una reacción normal de ajuste al cambio, lo que exige trabajo mental y tiempo. También ayuda mostrar comprensión y explicar que sus reacciones son normales y facilitar una consulta con el psicólogo.

En el ámbito conductual se pueden proponer diferentes estrategias:

- Entrenamiento en técnicas de relajación y respiración.*
- Técnicas o medidas de bienestar: baño o masaje (toques o masajes pueden ser muy útiles).*
- Ofrecer ambientes e imágenes agradables.*
- Recuerdo positivo (de experiencias agradables) a través de fotos, narraciones, etc.*
- Escuchar música (musicoterapia).*
- Terapia ocupacional, que utiliza la distracción, al igual que la arteterapia.*
- Imaginación guiada, que consiste en una técnica de relajación que incluye la visualización y la distracción. Es una técnica muy completa y puede ser útil en pacientes que no quieran o no puedan hacer relajación activa. La imaginación guiada, al igual que otras técnicas de relajación, contribuye a aumentar el autocontrol de los pacientes.*

Para los que respondan a un estilo más racional de afrontamiento se pueden trabajar técnicas como la parada del pensamiento o la reestructuración cognitiva (que pretende cambiar creencias erróneas o pensamientos negativos por otros más positivos).

En cuanto al tratamiento farmacológico, los fármacos que se pueden utilizar para la ansiedad en el enfermo terminal aparecen en la tabla 7. Las benzodiacepinas a dosis bajas actúan como ansiolíticos y a dosis altas como hipnóticos. Los posibles efectos secundarios de las benzodiacepinas incluyen

somnolencia, deterioro cognitivo o agravamiento del delirio y un incremento en el riesgo de caídas. En pacientes en cuidados paliativos se suelen emplear benzodiacepinas de vida media-corta como el alprazolam (0,25-1 mg cada 8 horas, vía oral) o el lorazepam (0,5-1 mg cada 8 horas, vía oral o sublingual), que son más seguras por carecer de metabolitos activos y tienen una eliminación más rápida; además producen una sedación diurna menor. Presentan como inconveniente la necesidad de realizar tomas más frecuentes. En el alprazolam se ha observado que es un fármaco de extraordinaria eficacia cuando concurren ansiedad y depresión si esta última no es muy marcada. También es útil para las crisis de pánico. En cuanto al lorazepam, puede estar indicado también para prevenir náuseas y además tiene propiedades amnésicas. El clonazepam (dosis inicial de 0,25-0,5 mg/día, rango de dosis de 0,5-4 mg/día en una o dos tomas), empleado durante un tiempo prolongado, puede aliviar los síntomas de ansiedad y estabilizar el ánimo. El midazolam tiene efecto sedante rápido y poco prolongado; además es buen inductor del sueño.

TABLA 7: FÁRMACOS ÚTILES EN EL TRATAMIENTO DE LA ANSIEDAD

Benzodiazepinas	Neurolépticos	Antihistamínicos	Otros
alprazolam lorazepam midazolam triazolam clonazepam	levopromacina haloperidol	hidroxicina	bupiriona propanolol

Los neurolépticos como el haloperidol, a dosis bajas, ayudan a controlar la ansiedad. Son eficaces cuando el paciente presenta simultáneamente ansiedad y confusión y también pueden serlo cuando la ansiedad del paciente es inducida por sustancias (vgr. esteroides). Por otro lado, se aconseja utilizar neurolépticos en casos de ansiedad severa en los que las benzodiacepinas estén contraindicadas o no hayan alcanzado respuesta.

En pacientes ansiosos con trastornos en la función pulmonar el uso de benzodiacepinas puede no ser una alternativa segura por el riesgo de inducir depresión respiratoria. En estos pacientes puede ser mejor emplear haloperidol o dosis bajas de antihistamínicos como hidroxicina (2,5-30 mg/día) por su menor efecto depresor del sistema nervioso central.

La bupiriona es una molécula químicamente diferente de las benzodiacepinas, con menor capacidad ansiolítica pero con cierto efecto anti-

psicótico y antidepresivo. Uno de sus principales problemas es que sus efectos no son inmediatos como sucede con las benzodiacepinas, sino que aparecen después de una o dos semanas.

Bibliografía

Williams JW, Mulrow CD, Chiquette E, et al. A systematic review of newer pharmacotherapies for depression in adults: evidence report summary. Ann Intern Med 2000; 132: 743-56.

Navarro Marrero MA, Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. Suicidio y enfermo oncológico terminal. Medicina Paliativa 1997; 4: 179-82.

Periman P. Suicide among cancer patients. J Clin Oncol 1998; 16: 2292.

Junta de Castilla y León. Protocolos en Medicina Paliativa. Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad y Bienestar Social, 1999.

Martínez M, Nekolaichuk Ch, Bruera E. La frecuencia del dolor y su relación con otros síntomas psicosociales en pacientes con cáncer terminal. Med Pal (Madrid) 1999; 6: 116-20.

Martínez M, Nekolaichuk Ch, Bruera E. La frecuencia del dolor y su relación con otros síntomas psicosociales en pacientes con cáncer terminal. Med Pal (Madrid) 1999; 6: 116-20.

16. Algunos síntomas genitourinarios y dermatológicos

1. Introducción

En este capítulo abordaremos algunos síntomas muy diferentes y en cierto modo infrecuentes si los comparamos con dolor o anorexia. Los problemas genitourinarios y de la piel se manifiestan en síntomas para los que no disponemos de soluciones completas y que requieren una alta intensidad de cuidados para ser aliviados. Será muy necesario el trabajo en equipo con el personal de enfermería y la educación sanitaria hacia los cuidadores principales.

Abordaremos, esquemáticamente, dentro de los síntomas genitourinarios el tenesmo vesical, el espasmo vesical, los procesos de uropatía obstructiva, la hematuria y las fístulas vesico-vaginales. En el apartado de los síntomas dermatológicos analizaremos las úlceras tumorales, las úlceras por presión, el prurito y el linfedema.

2. Síntomas genitourinarios

Tenesmo vesical

Definimos el tenesmo vesical como el deseo constante de orinar, que generalmente se representa en forma de goteo.

Las causas más frecuentes capaces de producir tenesmo se pueden agrupar de la siguiente manera:

- Causas neurológicas: producidas por compresión medular y plexopatía sacra.
- Infiltración tumoral de la vejiga o de la uretra.
- Estreñimiento.
- Infección urinaria.
- Cistitis por radiación.
- Fármacos: fenotiacinas, haloperidol, etc.

El tenesmo vesical es una entidad de diagnóstico clínico. La descripción que hace el enfermo de los síntomas acostumbra a ser suficientemente ilustrativa del problema. Los pacientes suelen referir necesidad imperiosa y dolorosa de micción que en ocasiones se asocia a sensación urente, quemante o punzante.

El abordaje terapéutico del tenesmo puede dirigirse a: tratar la causa desencadenante o tratar el síntoma cuando la causa no es modificable.

a) *Si la causa es modificable*, las opciones son:

- Modificar el régimen de los fármacos implicados.
- Tratar la infección.
- Tratar el estreñimiento, etc.

b) *Tratamiento sintomático*:

- Bloqueantes alfa-adrenérgicos:
 - Prazosin (*Minipres®*): comenzar con 0,5 mg hasta 2 mg cada 24 horas.

- Afluzosina (*Alfetim retard*®, *Benestan*®).
 - Tamsulosina (*Omnice 0,4*®, *Urolosin*®).
 - Terazosina (*Magnurol*®).
 - Anticolinesterásicos: estimulan la transmisión de la corriente nerviosa.
- Piridostigmina (*Mestinon*®): 1 comprimido (60 mg) cada 24 horas.

Espasmo vesical

Definimos los espasmos vesicales como el cuadro caracterizado por la aparición de un dolor intenso a nivel suprapúbico, de carácter discontinuo, como consecuencia de un espasmo del músculo detrusor de la vejiga.

Las causas más frecuentes de los espasmos vesicales son:

- Infiltración tumoral del detrusor.
- Compresión tumoral extravesical.
- Alteraciones psicológicas (ansiedad).
- Cistitis postradioterapia.
- Utilización de sonda vesical.
- Infección urinaria.

Como en el caso anterior, se trata de una entidad en la que el diagnóstico es eminentemente clínico y es la anamnesis detallada la que lo posibilita.

Entre las opciones de tratamiento podemos intentar un abordaje etiológico y si no es posible, una aproximación sintomática:

– *Tratamiento de la causa subyacente*: estreñimiento, infección, cambio de sonda o disminución del volumen del balón de la sonda.

– *Analgésicos urinarios*.

• Fenazopiridina (*Nicturol sedante*® o *Nicturol sedante forte*®): 150-200 mg cada 8 horas.

– *Espasmolíticos sistémicos.*

- Hioscina (*Buscapina*®),

hioscina+dipirona (*Buscapina compositum*®): 1-2 grageas (10-20 mg) o 1 supositorio (10 mg) 3-5 veces al día.

– *Antiespasmódicos urológicos.*

- Tolterodina (Detrusitol®, Urotrol®): 1 comprimidos (2 mg) cada 12 horas.

- Oxibutinina (Ditropan®, Dresplan®): 1 comprimido (5 mg) cada 8 horas.

– AINE: disminuyen la sensibilidad del músculo detrusor.

- Naproxeno (Naprosyn®) 1 comprimido (500 mg) cada 12 horas.

- Ibuprofeno (Espidifen®): 1 sobre (400 ó 600 mg) cada 6 horas.

Uropatía obstructiva. Retención urinaria aguda

La uropatía obstructiva es la detención del flujo de orina en un punto entre los cálices renales y la uretra.

Las causas desencadenantes de una obstrucción urinaria pueden situarse a diferentes niveles:

– *Obstrucción intraluminal:* por cálculos, tumores (carcinoma renal o ureteral), necrosis papilar, coágulos.

– *Obstrucción intraparietal:* por estenosis (congénita, postinfecciosa, postraumática o isquémica).

– *Extraparietal:*

- Compresión extrínseca: fibrosis retroperitoneal, hiperplasia prostática benigna, tumores (próstata o pelvis), ligadura yatrógena de uréter.

- Disfunción neuromuscular: reflujo vesicoureteral, vejiga neurógena o átona, disfunción de la unión pieloureteral, secundaria a fármacos.

La presentación clínica y la sintomatología asociada a la obstrucción uretral dependen de la causa, de la velocidad de instauración y del nivel de obstrucción de la vía urinaria:

– *Obstrucción del tracto urinario inferior:* cursa con dificultad total o parcial para iniciar la micción, disminución de la fuerza y del tamaño del chorro y escozor. En caso de retención urinaria aguda se aprecia dolor agudo en hipogastrio, con imperiosa necesidad de orinar y globo vesical.

– *Obstrucción del tracto urinario superior:* suele debutar con dolor en la fosa renal ipsilateral que puede irradiar hacia genitales, acompañado o no de síndrome miccional.

Para el diagnóstico de la uropatía obstructiva, la ecografía es la prueba de imagen de elección. También resultan útiles la urografía intravenosa, TAC abdominal, pielografía retrograda, cistoscopia. Si todavía no hay diagnóstico de cáncer, biopsia y citología urinaria.

El tratamiento de la uropatía obstructiva también dependerá de la causa y del nivel al que se produce, así:

– Si la obstrucción corresponde al tracto urinario bajo, el tratamiento más adecuado es el sondaje vesical o la talla vesical.

– Si la obstrucción corresponde al tracto urinario superior y es bilateral, habrá que intentar desobstruir de forma urgente mediante cateterización de un uréter (mediante catéter doble J) o nefrostomía. Estas actuaciones estarán contraindicadas en pacientes con gran deterioro y un pronóstico vital limitado.

– En las obstrucciones unilaterales la conducta terapéutica puede ser diferida. En las personas que presentan dolor renal y clínica de pielonefritis el tratamiento indicado es la desobstrucción. En los casos menos sintomáticos con buena función renal residual podemos optar por la abstención terapéutica, que se traducirá en la anulación funcional del riñón obstruido.

Hematuria

La hematuria consiste en la presencia de hematíes en la orina. Se clasifica en microscópica (>3 hematíes/campo) o macroscópica (>5000/ μ L).

Las causas capaces de producir hematuria son múltiples y variadas, podemos destacar:

– Nefropatías: hemoglobinuria paroxística nocturna, glomerulonefritis, vasculitis, LES, etc.

- Tumores: próstata, riñón y urotelio superior, vejiga.
- Litiasis renal.
- Infecciones.
- Traumatismos.
- Fármacos: anticoagulantes orales, salicilatos, amitriptilina, etc.
- Otras causas: ptosis renal, hidronefrosis, riñón poliquístico.

Para el correcto diagnóstico debemos ser meticulosos en la anamnesis, en la exploración física y en la elección de las exploraciones complementarias más adecuadas:

- *Anamnesis.* Hay que valorar antecedentes urológicos/ginecológicos, ingesta de medicamentos, radioterapia, síntomas asociados (dolor suprapúbico y disuria; dolor lumbar y vómitos), síndrome constitucional, edemas periféricos e hipertensión arterial.

- *Exploración física.* Tacto rectal en varones para valorar el tamaño y la consistencia de la próstata; realizar puñopercusión renal y explorar los genitales externos. Buscar petequias, adenopatías y esplenomegalia.

- *Pruebas complementarias.* Análisis de orina y sangre. Estudio de la coagulación y radiografía simple de abdomen.

El tratamiento de la hematuria se divide en medidas generales y medidas sintomáticas

- *Medidas generales.* Sondaje uretral con sonda de tres vías y lavado vesical con suero fisiológico por si existen coágulos en la vejiga.

- *Medidas sintomáticas.* Forzar diuresis: 3000 cm³/día de agua vía oral o de suero salino fisiológico intravenoso. Sonda urinaria permanente. Si existe síndrome miccional acompañante y se sospecha infección, asociar antisépticos urinarios o antibióticos vía oral: norfloxacino 400 mg/12 horas, ciprofloxacino 250-500 mg/12 horas u ofloxacino 200 mg/12 horas. En casos de persistencia se puede solicitar un cultivo de orina.

Fístulas vaginales

Definimos fístula vaginal como la comunicación anormal entre la vagina y el tracto digestivo, piel o vejiga. Habitualmente aparece como consecuencia de un cáncer ginecológico generalmente de cervix uterino o digestivo; como complicación de cirugía pélvica (histerectomía, etc...); por toxicidad secundaria a tratamientos con radioterapia o secundaria a dehiscencia de *by-pass* intestinal secundario a obstrucción intestinal.

Para el correcto diagnóstico de una fístula vaginal deberemos escuchar a la paciente. El paso de orina o heces a través de vagina es diagnóstico de fístula vaginal. Si la paciente no lo aprecia, un tampón en vagina puede mostrar la presencia de heces u orina. Otros métodos diagnósticos son:

- Administración de azul de metileno a través de vejiga o recto y comprobar con coloscopia su paso a vagina.
- Cistoscopia o rectocolonoscopia para visualizar el orificio fistuloso.
- Fistulograma.
- Tomografía computarizada o resonancia magnética.

En lo relativo al tratamiento de las fístulas vaginales debemos pensar que constituyen un acontecimiento devastador y se asocian a gran morbilidad y mortalidad. El objetivo del tratamiento de las fístulas consiste en contener el fluido, evitar el mal olor y proteger la piel adyacente, al tiempo que se mantiene la eliminación de heces y orina.

Podemos diferenciar varias fases de tratamiento:

- *Estabilización y diagnóstico.* Determinar el origen del trayecto fistuloso. Estabilización inicial, con reposición de volumen y antibióticos si procede.
- *Tratamiento conservador.* Un tercio de las fístulas se pueden cerrar espontáneamente. Para ello es importante:
 - Continuar con control de electrolitos y balance hídrico.
 - En fístulas enterovaginales reducir ingesta oral y añadir omeprazol.
 - Considerar octreótide 0,1mg subcutáneo cada 8 horas (Sandostatín®).
 - Valorar nutrición parenteral.
- *Tratamiento definitivo.* Si la fístula no se soluciona con tratamiento

conservador se valorará cirugía, con resección del trayecto fistuloso y cierre de los orificios. Si la corrección quirúrgica es imposible se debe hacer un esfuerzo por proteger la piel perifistular, intentar aliviar el mal olor y recoger el líquido drenado. En las fístulas rectovaginales puede ser útil como tratamiento paliativo practicar una colostomía de descarga.

3. Problemas dermatológicos

Úlceras tumorales

Definimos las úlceras tumorales como las lesiones cutáneas producidas por la infiltración y proliferación de células tumorales en la estructura de la piel. Su prevalencia oscila entre el 5-10% de los tumores metastáticos. Los tumores que más frecuentemente se asocian a este tipo de manifestación son: mama, cabeza y cuello, pulmón, ovario, pene, vejiga, linfomas y leucemia.

Las circunstancias más frecuentes que condicionan su aparición son:

- La presencia de un tumor primario de piel en fases avanzadas: melanoma maligno, carcinoma de células basales.
- La proliferación de un tumor primario profundo que infiltra en su progresión la piel.
- La diseminación hematógena o linfática de un tumor a distancia que metastatiza en piel.
- Manipulaciones quirúrgicas o realización de procedimientos invasivos sobre un tumor que favorecen la migración de células tumorales hacia la piel.

Las manifestaciones clínicas de estas lesiones varían según el tipo de tumor y paciente. Las primeras manifestaciones corresponden a nódulos cutáneos pequeños y duros. Pueden ser rosados, azul-violeta, o marrón-negro.

En su proceso pueden provocar edema, mala perfusión cutánea y, posteriormente, necrosis y ulceración según la localización (principalmente en región de la cabeza y cuello, abdominal y perineal), favoreciendo el desarrollo de fistulas.

Los síntomas más frecuentes asociados a las úlceras tumorales son:

- Dolor por invasión tumoral; destrucción de los tejidos afectados, presión mecánica de estructuras nerviosas, vasculares y exposición de la dermis o sobreinfección.
- Mal olor debido al crecimiento de bacterias anaerobias que infectan o colonizan el tejido necrótico.
- Exudación asociada a la alteración de la permeabilidad capilar por la

vascularización, la secreción tumoral o la sobreinfección de la úlcera.

– Hemorragia por la alta vascularización del tejido tumoral. Las hemorragias pueden ser favorecidas por la limpieza de la escara, la alteración de la función plaquetaria o por algunos tratamientos médicos. Estas hemorragias pueden ser leves o graves.

– Estrés emocional tanto por la alteración de la imagen corporal como por su repercusión en las actividades de la vida diaria (problemas para comer, beber, relaciones interpersonales, etc.).

En lo relativo al abordaje terapéutico debemos considerar que cada úlcera tumoral es única y requiere una valoración individualizada. Cuando queda desestimado el tratamiento curativo, el objetivo principal es el bienestar del enfermo, prevenir el aislamiento social y mantener o mejorar la calidad de vida.

Referimos a continuación un posible modo de realizar las curas de estas lesiones:

– *Retirada de apósitos:* para evitar el dolor del estiramiento o la escoriación de la zona, empapar el esparadrapo en alcohol para que se desprenda fácilmente y reblandecer los apósitos con suero fisiológico (a temperatura ambiente) antes de tocar la zona ulcerada.

– *Limpieza de la úlcera:*

- Lavado con suero fisiológico de forma cuidadosa para no dañar los tejidos.
- Evitar los antisépticos porque son inactivos en presencia de material orgánico.
- Utilizar agua oxigenada para evitar el mal olor producido por los gérmenes anaerobios.
- Secar bien la piel que rodea la escara con toques suaves evitando la frotación y fricción para que no sangre.
- En lesiones con mala higiene puede detectarse la desagradable presencia de larvas. Fomentos de gasas con éter puro sobre la lesión pueden neutralizarlas para luego limpiar tranquilos.

Tratamientos específicos

– La radioterapia puede ser útil en la reducción de la lesión, disminución del

exudado, del sangrado y del dolor.

– La quimioterapia y la hormonoterapia pueden mejorar el proceso si los tumores son sensibles.

– La cirugía, mediante la exéresis, mejora en algunos casos la imagen corporal y puede garantizar un período libre de síntomas. No obstante, no está exenta de riesgos y complicaciones.

Tratamiento sintomático

– Tratamiento del dolor:

- Analgésicos según el capítulo de tratamiento del dolor previos a la cura.
- Aplicación de anestésicos locales tópicos antes de la cura y apósitos de morfina a nivel local.
- Sedación transitoria en caso de mal control del dolor.
- Reducir el número de curas.

– Tratamiento del mal olor:

- Metronidazol de forma sistémica o tópica con gasas empapadas cubriendo la úlcera, o con gel de metronidazol al 2% impregnado en un tul de vaselina.
- El carbón activado, que atrae las moléculas responsables del mal olor, se puede utilizar bien en polvo entre gasas o bien los preparados existentes en el mercado.
- Los desbridantes nos permiten la eliminación del tejido neurótico que favorece el crecimiento bacteriano (Varihesive hidrogel®, Irujol® pomada, si infección Furacin®).
- La pasta de azúcar o la miel esterilizada no la soportan las bacterias y, por tanto, tiene actividad bactericida. Favorece el desbridamiento.
- Vendajes oclusivos, desodorantes, aceites esenciales y filtros de aire ambiental pueden ser de ayuda para controlar el mal olor.

– Tratamiento del exudado:

- Apósito que dispone de alginato e hidrofibra (Aquacel®).
- Dispositivos de drenaje: bolsa de urostomía, colostomía en lugares que lo

permitan (dehiscencias de sutura, fístulas abdominales).

– *Prevención y tratamiento de episodios de sangrado:*

- Uso de vendajes no adherentes.
- Uso de apósitos grasos: Linitul®, Mepithel®.
- Sucralfato: Urbal® o Alginat Aquacel® sobre la herida en los casos de sangrado en sábana.
- Fomento hemostático con gasas impregnadas en adrenalina al 1:1.000 y vendaje compresivo.
- Radioterapia hemostática en casos de sangrado recidivante.
- Antifibrinolíticos por vía oral y/o de manera local: ácido aminocaproico y ácido tranexámico.
- En el caso de hemorragias masivas, valorar cirugía (cauterización o ligadura) y/o sedación según la situación y progresión de la enfermedad.
- Para empapar la zona de sangrado disponer paños verdes o azules, que disminuyen el impacto visual de la sangre.

Úlceras por presión

Llamamos úlceras por presión a toda lesión isquémica de la piel y tejidos subyacentes producida por una presión prolongada, fricción o cizallamiento entre dos planos duros. La presión continuada de las partes blandas causa isquemia de la membrana vascular y, consecuentemente, vasodilatación de la zona –eritema, extravasación de líquidos e infiltración celular–. Si este proceso no cesa, se produce una isquemia local, trombosis venosa y alteraciones degenerativas, que desembocan en necrosis y ulceración. Este proceso puede alcanzar planos profundos, con destrucción de músculo, aponeurosis, hueso, vasos sanguíneos y nervios. Por presión pueden llegar a producirse hasta fracturas patológicas de fémur.

Consideraciones específicas en el enfermo paliativo

Ante una úlcera por presión debemos establecer unos objetivos terapéuticos ajustados a la situación del enfermo. Nos plantearemos un objetivo de curación si el pronóstico es de meses. Nos plantearemos un objetivo de mantenimiento cuando el pronóstico es de semanas. En el caso de un pronóstico de días el

objetivo será el confort.

La posibilidad de curación de la úlcera dependerá del estado general del paciente, su estado nutricional, su situación funcional y su pronóstico:

– En un enfermo en situación de enfermedad avanzada con buen estado general debemos seguir las pautas generales de tratamiento de las úlceras por presión.

– En un enfermo en situación de enfermedad avanzada de últimos días: el objetivo será el confort del paciente:

- Evitar maniobras intervencionistas como desbridar.
- Mantener las úlceras limpias, intentando evitar la progresión y disminuyendo los factores de riesgo.
- Control de los síntomas.
- Evitar los apósitos voluminosos.
- Ajustar el número de curas a las necesidades que nos marca el paciente.
- *Medidas preventivas:*
 - Protección de la piel sana.
 - Correcta hidratación.
 - Masajes.
 - Cubrir la piel sana que bordea la úlcera con pasta Lassar®.
 - Uso de láminas hidrocoloides (Comfeel® plus transparent, op-site).
 - Utilización de colchones antiescaras.

Prurito

Entendemos por prurito la sensación desagradable que provoca el deseo de rascarse. Afecta a un 25% de los enfermos en fases avanzadas, pero puede llegar al 80% en los casos de colostasis. Puede afectar a la piel, las mucosas y al tracto respiratorio superior.

El prurito se produce por activación de los receptores nociceptivos de tipo C que se encuentran en la piel. El mediador fundamental del prurito es la histamina liberada por los mastocitos tras el estímulo de las fibras C. La tabla 1 recoge las causas más frecuentes de prurito.

El tratamiento del prurito, en la medida de lo posible, debe ser etiológico.

El tratamiento sintomático debe basarse tanto en las medidas no farmacológicas como en los fármacos:

a) Medidas no farmacológicas:

– Evitar:

- La exposición a alérgenos.
- La proximidad a fuentes de calor.
- El rascado.
- Las prendas fabricadas con tejidos sintéticos.
- Las bebidas alcohólicas, café, chocolate, plátanos, comidas especiadas.
- Factores agravantes como: piel seca y piel húmeda.

– Fomentar:

- El corte de uñas.
- La hidratación de la piel.
- Las duchas frescas y el secado por presión o con albornoz.
- Compresas frías en las zonas más pruriginosas.

TABLA 1: CAUSAS DEL PRURITO

	Relacionadas con cáncer	No relacionadas con cáncer
LOCALIZADO	Melanomatosis Micosis fungoide Carcinoma local de ano/ vulva Síndromes paraneoplásicos Infiltración tumoral de piel	Piel seca Escabiosis Eccemas /Dermatitis de contacto Penfigoide Urticaria Micosis Picaduras de insectos
GENERALIZADO	Leucemias y linfomas Micosis fungoide Mieloma múltiple Síndromes paraneoplásicos	Dermatosis Prurito senil Patología tiroidea Uremia Colostasis VIH-Sífilis Diabetes mellitus Policitemia vera Psicógeno Fármacos: opioides, aspirina, anfetaminas, fenotiacinas, eritromicina

b) Medidas farmacológicas:

– Tópicas: especialmente indicadas en los casos de prurito localizado:

- Loción de calamina u óxido de zinc.
- Antiirritantes como mentol 0,25%-2%; alcanfor 1-3%.
- Pomadas con corticoides.

c) Medidas generales en casos de prurito generalizado:

– Antihistamínicos: su limitación más importante es la somnolencia que producen.

– Cimetidina: 400mg/12 h en los casos de linfomas y leucemias.

– Paroxetina 20mg/24 h en los casos de síndrome paraneoplásico.

– Ondansetron 4-8 mg/8 h o metil testosterona 25mg/8 h; riampicina 300-600 mg/8-12 h en los casos de colostasis.

- Ondansetron 4mg/8 h en los casos de prurito por uremia.
- Dexametasona a dosis de 2-4 mg/día en dosis única matutina.

Linfedema

Definimos el linfedema como el edema de una extremidad causado por el acúmulo de linfa en el tejido subcutáneo.

El linfedema aparece como un desequilibrio en el adecuado drenaje de la linfa desde los tejidos periféricos hasta los ganglios linfáticos locorreregionales. Esta dificultad de drenaje se debe a:

- Invasión tumoral de los ganglios.
- Inmovilidad.
- Tratamientos de cirugía y radioterapia.
- Otros factores como: hipoalbuminemia, obesidad.

Los tumores más relacionados con la aparición de linfedema son: mama, melanoma, tumores ginecológicos.

Los pacientes que sufren linfedemas presentan, además de algún miembro edematoso, sensación de peso y tumefacción en la zona, tirantez y rigidez de la extremidad, piel frágil, fina y con dificultades de cicatrización.

Este problema constituye una entidad de difícil resolución por ello es esencial plantear objetivos terapéuticos realistas e individualizados para cada caso y que podemos resumir en:

- Reducir el volumen.
 - Mejorar la función.
 - Evitar las complicaciones (heridas e infecciones).
 - Minimizar el impacto emocional.
- a) *Medidas farmacológicas:* corticoides y diuréticos de forma individualizada.
- b) *Medidas no farmacológicas:*

- Drenaje postural.
- Masaje circulatorio en sentido de la circulación de retorno.
- Compresiones mecánicas intermitentes, siempre que sean bien toleradas por el paciente.
- Cuidados de la piel:
 - Limpieza y secado meticulosos y realizados cuidadosamente.
 - Correcta hidratación que asegure la elasticidad de la piel.
- Evitar:
 - Depilaciones muy abrasivas.
 - Traumatismos y heridas en situaciones de riesgo: jardinería, bricolage...
 - Venopunciones en el miembro afecto.
 - Pesos y movimientos bruscos de la extremidad edematosa.

Bibliografía

Cohen SR, Payne DK, tunkel RS. *Lynphedema. Strategies for management. Cancer* 2001; 92: 980-7.

Gonzalez Barbotero J, Moreno F. *Problemas dermatológicos En Porta Sales J, Gomez Batiste X y Tuca A (ed.). Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Madrid: Arán, 2004: 215-238.*

Krajnik M. Zylicz Z. *Undersatanding pruritus in systemic disease. J Pain Symptom Manage* 2001; 21: 151-68.

Llagostera Pages M. *Cuidados de la piel. Atención Primaria* 2006; 38 (Supl 2): 65-71.

Twycros R, Wilcock A. *Symptom management in advanced cancer (3.^a ed.). Abingdon: Radcliffe Medical Press. 2001: 303-309.*

17. Situaciones urgentes en cuidados paliativos

1. Introducción

«Situación urgente» en medicina es aquella que conlleva un riesgo grave para el paciente y exige una actuación inmediata para evitar un desenlace fatal o una complicación de importancia.

Ante cualquier situación urgente lo primero será ponerse en contexto, indagando la historia previa del paciente y realizando una exploración adecuada. Es determinante valorar el estado general del enfermo e informarse o recapacitar sobre situaciones previas similares antes de solicitar exploraciones complementarias. Simultáneamente, debemos considerar las posibilidades que ofrece el entorno asistencial en el que se encuentra el paciente. Solo de este modo podremos determinar cuál es el objetivo terapéutico y el tratamiento óptimo. Otro elemento a cuidar, es informar adecuadamente al paciente y su familia acerca de estos aspectos, así como el pronóstico y datos sobre los posibles efectos secundarios del tratamiento o la abstención terapéutica.

En el presente capítulo trataremos algunas de las urgencias más frecuentes que sufren los pacientes seguidos en unidades de cuidados paliativos. No abordaremos las situaciones de urgencia ajenas a los cuidados paliativos ni las derivadas de tratamientos oncológicos. El dolor descontrolado y el delirium también pueden ser consideradas urgencias paliativas, pero se han desarrollado en otros capítulos.

2. Hemorragia grave

Consideramos que una hemorragia es grave cuando se pierden de forma brusca cantidades de sangre superiores a 250 ml. La incidencia de hemorragias en pacientes con cáncer avanzado oscila entre el 6 y el 10%. Todos los profesionales debemos detectar las situaciones con riesgo de sangrado (leve o grave) ya que generan un alto impacto en los pacientes y sus familiares. Algunos factores que nos avisan del riesgo de sangrado masivo son: hemorragias previas, trombocitopenia (cifra de plaquetas inferior a 20.000/ μ l), tratamiento con anticoagulantes, etc.

La familia y los cuidadores del paciente con riesgo de presentar una hemorragia externa o interna grave deben estar informados de esta posibilidad. Es importante señalar que esta situación puede constituir la fase final de la vida del paciente y es conveniente aconsejarles sobre la forma de actuar en estos casos.

La hemorragia en el paciente oncológico avanzado es una complicación final y no se debe motivar el desarrollo de medidas de resucitación. En el ámbito hospitalario es recomendable especificar en las órdenes de tratamiento la conducta a seguir y las decisiones pactadas con el enfermo y la familia para que cualquier profesional que pueda intervenir en esta situación mantenga los mismos criterios y se eviten intervenciones desproporcionadas o innecesarias.

En estas situaciones de riesgo, puede ser útil disponer cerca del paciente de una jeringuilla cargada con 5 mg. de midazolam, dispuesta para ser utilizada inmediatamente, por vía intravenosa, o subcutánea (según la disponibilidad). El midazolam es un sedante rápido que actúa en pocos minutos, capaz de mantenerse estable cargado en la jeringuilla y guardado en oscuridad hasta 30 días. Otra medida oportuna es disponer de paños o toallas oscuros (rojos o verdes) para minimizar el impacto emocional del sangrado al verlo contrastado sobre sábanas o gasas blancas.

Las posibles causas de las hemorragias son múltiples y variadas:

- Procedentes del arco aórtico: en un cáncer de pulmón.
- Procedentes de la arteria carótida: en un tumor cervical. Éstas son más frecuentes en pacientes con tumores de cabeza y cuello que han sido tratados con terapia combinada de cirugía más radioterapia.

Una hemorragia masiva por afectación de la carótida o la aorta conduce a la muerte del paciente en menos de dos minutos. La única respuesta posible en

estos casos es permanecer junto al paciente y sostener su mano, si es el caso.

- Originadas en vasos de la región inguinal en tumores pélvicos o genitales.
- Originadas en un tumor de canal anal.
- Producidas por un tumor en la pared torácica.
- Procedentes de un órgano interno: cualquier tramo del tracto gastrointestinal, pulmón, riñón, vejiga, tracto genital femenino y puede presentarse como hematemesis, hematoquecia, melenas, hemoptisis, hematuria y sangrado vaginal, respectivamente.

Algunas medidas frecuentemente empleadas en casos de sangrados gastrointestinales no tienen un beneficio claramente demostrado: lavados gástricos, vasoconstrictores, antiácidos, agentes antipresina, antiH₂ vía venosa.

La hematuria es siempre bastante escandalosa. Bastan pocos mililitros de sangre para colorear intensamente la orina. La presencia de coágulos en la orina o la repercusión en los niveles de hemoglobina indican que la hematuria es importante. En estos casos de hematuria intensa se deben realizar lavados vesicales dos o tres veces al día y, si no cede, colocar una sonda de tres vías para realizar lavado continuo con suero frío. Si a pesar de todo no cede la hematuria, se puede considerar la radioterapia y la necesidad de una transfusión si hay repercusión en síntomas y el paciente lo desea. Algunos autores recomiendan no añadir ácido tranexámico en estos casos por el riesgo de formar coágulos firmes difíciles de evacuar vía uretral.

Una hemoptisis no tiene por qué ser masiva (más de 150-200 cm³) para provocar graves complicaciones respiratorias. Se dan sobre todo en tumores primarios pulmonares que afectan vías principales. Cuando fallece el paciente generalmente es por asfixia y no por la importancia de la hemorragia. Colocar al paciente en posición de Trendelenburg, disminuye los síntomas de sofocación. Si es conocido el lado de la lesión, colocar al paciente en decúbito lateral sobre el lado afecto, evitará que la hemorragia repercuta en el pulmón sano.

Cuando la arteria que se erosiona por el crecimiento del tumor es otra menos principal, por ejemplo, a nivel del cuello, cara, axila o región inguinal, conviene sedar al paciente hasta que la hemorragia esté bajo control. Administrar al tiempo una dosis subcutánea de morfina y buscapina puede ayudar a reducir la ansiedad y favorecer la amnesia en caso de recuperación.

En las fases finales de la vida, cualquier síndrome hemorrágico grave conlleva

en su extremo cierto grado de *shock* hipovolémico con pérdida progresiva del nivel de conciencia. Esta situación permite un fallecimiento relativamente «pacífico» del enfermo.

Sobre los agentes antifibrinolíticos, ácido tranexámico (TA) y ácido aminocaproico (EACA) se han publicado experiencias con casos aislados y algunos estudios sugieren que estos agentes podrían tener un papel en oncología y en cuidados paliativos en casos de hemorragias persistentes. El TA (0,5-1 g cada 6-8 horas) es diez veces más potente que el EACA y actúa disminuyendo la lisis del coágulo de fibrina. Se han empleado antifibrinolíticos vía oral, vía intravenosa y como instilación rectal. Los efectos adversos más comunes son las molestias gastrointestinales (25%). El riesgo mayor de estos agentes es el tromboembolismo, pero esta complicación es infrecuente.

3. Compresión medular

El síndrome de compresión medular se manifiesta en el 5% de pacientes con cáncer y exige un diagnóstico y un tratamiento urgentes para evitar secuelas irreversibles. Por orden de frecuencia aparece en columna dorsal (60-70%), donde el canal medular es más estrecho, lumbar (20%) y cervical (10-20%).

El síntoma inicial casi siempre es el dolor progresivo, axial o radicular, que empeora con los movimientos y se alivia en sedestación. En tres de cada cuatro pacientes aparece posteriormente pérdida de fuerza en extremidades inferiores y otros déficit neurológicos como: alteraciones sensitivas y en el control de esfínteres. Por último, si la situación progresa, el dolor termina cediendo y se establece una paraplejía.

Ante la sospecha clínica (por dolor o clínica neurológica) se recomienda realizar una RMN urgente para determinar la presencia y el nivel de la compresión.

El pronóstico mejora si el tratamiento se instaura precozmente, especialmente en las primeras 24 horas del inicio del cuadro, y si el paciente mantiene un buen nivel funcional. Si solamente padece dolor radicular o paraparesia la recuperación funcional se alcanza en el 80% de los casos, pero una vez instaurada la paraplejía, solo se recupera la movilidad en el 10%. La primera medida, antes de confirmar el diagnóstico, es la administración de corticoides (dexametasona 8-10 mg, cada 8 horas). La cirugía descompresiva está indicada ante inestabilidad vertebral, recidiva en zona irradiada, compromiso cervical, tumores infantiles y ausencia de confirmación histológica de malignidad. Tras la laminectomía se recomienda administrar radioterapia. En las demás situaciones la radioterapia externa única consigue los mismos resultados que combinada con tratamiento quirúrgico.

4. Síndrome de vena cava superior

Llamamos «síndrome de vena cava superior» (SVCS) al conjunto de síntomas que se presentan cuando se produce una obstrucción en la vena cava al retorno venoso hacia la aurícula derecha. Tiene su origen, casi siempre, en tumores o adenopatías que afectan al hemitórax derecho (40% por carcinoma microcítico). Hasta el 5% de los casos de SVCS son de causa no oncológica (trombosis secundarias a la colocación de catéteres centrales, sarcoidosis, bocio, etc).

Los signos que definen SVCS son: edema en esclavina, cianosis en cara y en extremidades superiores y circulación colateral toracobraquial. Los síntomas más constantes son la disnea, que empeora al acostarse, la cefalea y la somnolencia. También puede existir tos, acúfenos y vértigo. En la exploración se detectará ingurgitación yugular y otros hallazgos que dependerán de la progresión tumoral. En una radiografía de tórax se apreciará una masa en la mayoría de los casos. El TAC (o la RMN) confirmará la sospecha y orientará sobre la etiología y extensión.

El tratamiento de SVCS tiene dos objetivos: alivio de síntoma y mejora del proceso primario maligno. Un SVCS no debería convertirse en una urgencia por una actitud poco diligente o falta de sospecha clínica. El único caso que puede resultar una urgencia es el que se acompaña de obstrucción traqueal o de edema cerebral.

EL SVCS puede considerarse una auténtica emergencia. La presentación habitualmente progresiva de los síntomas, la conveniencia de tener un diagnóstico histológico y la actitud terapéutica diferente según la etiología, requieren un tratamiento programado y sin acciones apresuradas.

El tratamiento oncológico, quimioterapia y/o radioterapia son la base del tratamiento que depende de la histología y de la presentación clínica. Los tumores de célula pequeña germinales y linfomas son candidatos a la quimioterapia. Tumores de otra histología también pueden mejorar en alto porcentaje con quimioterapia y se reserva la radioterapia. Pero los pacientes con mal estado general o un pronóstico limitado son candidatos a recibir radioterapia como primer tratamiento. La colocación de prótesis autoexpandibles endoluminales intracava consigue un alivio importante y rápido en la mayor parte de los casos y no entorpece el tratamiento oncológico específico. Cada vez se desarrolla más experiencia en su colocación en la mayoría de los centros, pero todavía no hay acuerdo sobre cuáles son los mejores candidatos o el mejor momento para la colocación de un *stent*.

5. Obstrucción traqueobronquial

La obstrucción de la vía aérea puede ser provocada por tumores traqueales o endobronquiales o también por la compresión extrínseca de tumores o adenopatías que se extienden por el mediastino y comprimen la vía aérea. Se presenta clínicamente como disnea, estridor, sibilancias, hemoptisis y, a veces, como neumonía o atelectasia, etc.

Si el paciente es portador de una cánula de traqueotomía y se piensa que la causa de la obstrucción es la presencia de un tapón mucoso, el tratamiento será la aspiración suave si el paciente está en un medio hospitalario o hay posibilidades de aspiración. En el domicilio, la instilación o la inhalación de fluidificantes a través del traqueostoma, la fisioterapia respiratoria y los corticoides, son medidas útiles. Las prótesis endobronquiales, las técnicas quirúrgicas con láser, la braquiterapia, la radioterapia externa y la traqueotomía son otras medidas paliativas disponibles.

6. Estridor agudo

Denominamos estridor a la respiración aguda y ruidosa, en inspiración generalmente, que ocurre cuando se obstruye el flujo de aire en la vía aérea superior y en las vías centrales intratorácicas. El estridor puede indicar un estrechamiento patológico de la vía aérea que puede ser incapaz de permitir una adecuada ventilación y oxigenación del paciente. En pacientes con problemas muy agudos puede ser necesaria la traqueotomía inmediata. Cuando la presentación es paulatina una consulta al especialista puede ayudar a valorar si existen opciones de tratamiento. En general, la presentación súbita de una obstrucción superior, a nivel traqueal, es una complicación poco frecuente en cuidados paliativos y debería manejarse del mismo modo que las hemorragias masivas, mediante la sedación del paciente y el acompañamiento constante del médico o la enfermera en esos momentos. Si la situación del enfermo lo permite se pueden ensayar otras medidas como el uso de corticoides o adrenalina.

7. Hipercalcemia tumoral

La hipercalcemia es la complicación metabólica, potencialmente mortal, más frecuente en pacientes con cáncer. Se describe hipercalcemia paraneoplásica hasta en el 10-40% de los enfermos con cáncer avanzado. Se define como cifras de calcemia superior a 10,4 mg/dl. Es preciso tener en cuenta que el nivel de albúmina o de proteínas totales en sangre, muchas veces bajo en los pacientes de cáncer avanzado, es un factor corrector. En general, se recomienda aumentar la calcemia en 1 mg/dl por cada g/dl en que la albúmina (o las proteínas totales) se encuentre por debajo de su nivel normal.

La hipercalcemia se produce por un desbalance entre la formación y la reabsorción ósea y no es exclusiva de pacientes con metástasis óseas. En más del 80% de los pacientes se debe a la producción por parte del tumor de péptidos con efectos similares a la hormona paratiroidea que actúan aumentando la actividad de los osteoclastos y facilitando la reabsorción tubular de calcio en el riñón. Otros mecanismos menos frecuentes pueden ser un aumento desproporcionado de la absorción gástrica de calcio o la producción ectópica de la propia parathormona.

La sintomatología de la hipercalcemia es insidiosa y, en muchos casos, puede pasar desapercibida porque las manifestaciones se solapan con las que puede producir la progresión de la enfermedad o los fármacos que recibe el paciente. Se puede presentar de inicio como debilidad creciente. Más adelante, la anamnesis y la exploración aportan los siguientes signos y síntomas:

- fatiga, letargia, apatía, debilidad y depresión,
- síntomas neurológicos: cefalea, hipotonía,
- síntomas urinarios: poliuria osmótica acompañada de polidipsia y signos de deshidratación,
- signos cardiológicos: acortamiento del intervalo QT y depresión de la onda T,
- síntomas digestivos: náuseas, vómitos, epigastralgia y estreñimiento.

El diagnóstico se establece mediante una analítica. Sin embargo, el tratamiento de la hipercalcemia debe basarse solo en la sintomatología: dependerá de la severidad de los síntomas y de las condiciones del paciente. La dieta tiene escaso valor en el tratamiento. La terapia pretende disminuir la calcemia mediante hidratación agresiva, aumento de la eliminación renal y freno

de la actividad resorptiva de los osteoclastos mediante bifosfonatos. En un tercio de los casos, la sintomatología es leve y será suficiente una hidratación con un volumen de suero fisiológico entre 2,5 y 5 litros en 24 horas al que se puede añadir un diurético de asa como la furosemida para aumentar la eliminación renal de calcio. La utilización de diuréticos no tiazídicos no suele estar indicada por la posibilidad de agravar la insuficiencia renal.

Cuando la sintomatología es más importante, tras la rehidratación se asocian bifosfonatos (zolendronato, 4 mg administrado en 15 minutos) por vía parenteral. Tarda 2-3 días en actuar pero su efecto es duradero. Después de cuatro semanas se puede repetir la dosis. Si fuera urgente una reducción inmediata de la calcemia se podría utilizar calcitonina, que estimula la excreción renal de calcio y la fijación ósea, con una acción rápida en las primeras horas de su administración. La calcitonina se debe asociar a los bifosfonatos por la corta duración de su respuesta. Los corticoides pueden ser útiles cuando predomina el mecanismo humoral en la producción de la hipercalcemia. Tardan en hacer efecto de 5 a 10 días.

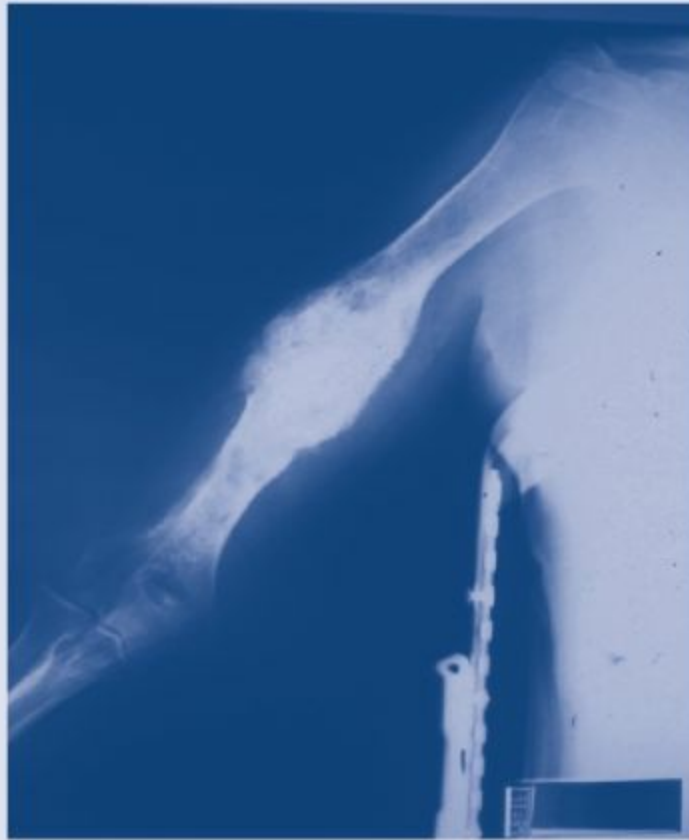
8. Fracturas patológicas

Son las que asientan sobre un hueso anormal. Las fracturas patológicas se producen con trauma mínimo o inaparente. Estas fracturas aparecen en el 5-10% de los pacientes con metástasis óseas, generalmente debidas a tumores de mama, mieloma, pulmón, tiroides, riñón y próstata. Se suelen presentar en los huesos largos.

Clínicamente, una fractura sobre una metástasis se suele manifestar como un aumento súbito de dolor y, ocasionalmente, una deformidad en el miembro afecto. Sin embargo, no es infrecuente que pueda pasar desapercibida inicialmente. Es recomendable que, ante todo dolor persistente en pacientes con metástasis óseas, sobre todo en la cadera, se realice un estudio radiográfico para descartar que se trate de una fractura y establecer el tratamiento oportuno. Los factores de riesgo para que se produzca una fractura patológica son el dolor óseo persistente, la existencia de destrucción de más del 50% de la cortical ósea, la lesión destructiva de todo el hueso (figura 1) y las de los huesos de carga.

Una fractura patológica no define necesariamente al enfermo como paciente terminal; en muchos casos, incluso en tumores agresivos como el cáncer de pulmón, el pronóstico de supervivencia tras una fractura puede alcanzar los seis meses y puede superar los dos años en enfermos con cáncer de próstata o de mama. En pacientes con mal estado general y un pronóstico funcional o vital limitado, se puede conseguir una buena paliación con medidas no quirúrgicas: inmovilización del miembro, tracción y/o administración de dosis única de radioterapia.

**FIGURA 1: METÁSTASIS ÓSEA
CON AFECTACIÓN MASIVA DE LA CORTICAL**



Fuera de esas situaciones, en el enfermo oncológico el tratamiento de una fractura patológica se basa en la estabilización ortopédica, la radioterapia y el empleo de tratamiento analgésico.

La estabilización de la fractura se realiza mediante fijación metálica, osteosíntesis o reducción. Menos del 5% de las fracturas patológicas consolidan espontáneamente tras una inmovilización prolongada. Es más frecuente que la actividad lítica impida que se alcance una reparación adecuada; por este motivo, se recomienda la estabilización ortopédica porque calma antes el dolor, permite la movilización precoz y facilita el cuidado posterior del enfermo. Cerca del 90% de los enfermos experimentan un alivio importante del dolor con las técnicas ortopédicas. Se recomienda también tratamiento ortopédico de las lesiones osteolíticas con riesgo importante de fractura, principalmente si se localizan en huesos de carga, son grandes o afectan radiológicamente a más de la mitad de la cortical.

Para los huesos largos se recomienda fijación quirúrgica mediante clavo intramedular (figura 2); se evitan las placas y tornillos por tratarse de hueso debilitado al nivel de la fractura. Cuando la lesión se localiza cerca de una articulación (cabeza y cuello femoral) lo más conveniente es la sustitución protésica. La fijación de fracturas de huesos largos en las extremidades superiores o inferiores se pueden realizar ordinariamente con escasa morbilidad. En cambio, las intervenciones que afectan al acetábulo necesitan una reconstrucción articular completa, con mayor posibilidad de complicaciones. Por este motivo, en pacientes con afectación acetabular, el pronóstico de supervivencia y la movilidad son criterios de selección para tratamientos ortopédicos.

La radioterapia debe seguir siempre a la estabilización ortopédica porque calma el dolor y sobre todo disminuye el riesgo de nuevas fracturas. No existe contraindicación para su utilización sobre fijaciones o enclavamientos metálicos.

**FIGURA 2: CLAVO INTRAMEDULAR
EN FRACTURA PATOLÓGICA DE FÉMUR**



9. Inestabilidad vertebral

Los colapsos vertebrales son frecuentes en pacientes con metástasis óseas. Pueden ser silentes o presentarse como dolor de espalda y/o afectación neurológica. El síndrome de inestabilidad vertebral secundario a aplastamientos es el equivalente, en el eje axial, de las fracturas inestables de huesos largos, si bien en la radiografía solo se encuentren aplastamientos, sin que suelen apreciarse líneas de fractura. Se caracteriza por dolor severo ante cualquier movimiento. Las formas leves se palian con un corsé ortopédico (o un collarín si es cervical). En casos extremos únicamente se encuentra alivio con la inmovilidad total en decúbito, sin que se tolere ningún tipo de movilización, por lo que el único tratamiento es la fijación de la vértebra lesionada. La radioterapia solo consigue una mejoría discreta porque el dolor es de naturaleza mecánica. En algunas ocasiones la realización de un vertebroplastia (inyección de polimetilmetacrilato) puede reforzar la vértebra y aliviar significativamente el dolor.

10. Crisis de pánico

Las crisis de pánico son un trastorno por ansiedad que se suelen presentar como episodios repentinos e impredecibles de intenso malestar y miedo, acompañados de dificultad respiratoria, sudoración, taquicardia y sensación de sofocación, con pensamientos de muerte inminente. Es frecuente que aparezcan asociadas a trastornos agorafóbicos. Generan en el paciente un miedo intenso a que se repita el episodio y un estado de prevención. Los ataques de pánico se presentan generalmente en pacientes con un trastorno por ansiedad preexistente.

Una crisis de ansiedad indica que deben abordarse las causas de la ansiedad de fondo con comunicación centrada en las preocupaciones del enfermo. Para pacientes que experimentan aprensión persistente y ansiedad, el tratamiento farmacológico de primera línea son las benzodiazepinas. Para el tratamiento específico del trastorno por pánico y la agorafobia son eficaces el alprazolam y los antidepresivos. Aunque el alprazolam controla rápidamente los ataques de pánico, suspenderlo después de su uso prolongado puede ser más complicado. Los inhibidores de la recaptación de la serotonina, sertralina y paroxetina, que tienen menos efectos secundarios que los tricíclicos, pueden ser mejor tolerados tanto en el tratamiento de la depresión como de los ataques de pánico.

11. Urgencia por claudicación familiar

Denominamos claudicación familiar al sentimiento subjetivo de agotamiento psíquico o físico de los que cuidan a un paciente y que lleva a sentir o a expresar la imposibilidad de continuar cuidando sin una nueva ayuda que mejore sustancialmente las condiciones o circunstancias del paciente. La claudicación familiar es un sentimiento subjetivo de los que cuidan y un diagnóstico de situación efectuado por el equipo asistencial. Se incluye entre las situaciones urgentes porque exige una intervención inmediata que cambie el estado de cosas y ayude a la familia a retomar su tarea al cuidado del paciente. Algunas circunstancias que pueden precipitar una claudicación en la familia se muestran en la tabla 1.

Cuando el paciente está en el domicilio, muchas veces la demanda formulada es de ingreso hospitalario; otras veces lo que se detecta es bloqueo emocional del cuidador, enfado o irascibilidad, o simplemente se percibe la necesidad de proporcionar un descanso para poder seguir cuidando al enfermo. La claudicación familiar es la primera causa de consulta urgente en oncología. También existe una claudicación familiar en el ámbito hospitalario y puede concretarse en mayor demanda de información, en llamadas reclamando la presencia del médico de guardia, quejas desproporcionadas por la atención que se recibe, desajuste emocional, etc.

Para prevenir la claudicación hay que anticiparse y hablar de posibles complicaciones y de la evolución probable; debe prescribirse sistemáticamente medicación «de rescate»; hay que ofrecer disponibilidad y coordinación de recursos y soporte especializado o psicológico si se precisa; se recomienda dejar en el domicilio información escrita con el plan de cuidados y los teléfonos de contacto, a disposición de la familia o de cualquier profesional que necesite intervenir. Los equipos deben tener previstos sistemas de atención continuada y un sistema de ingreso del paciente en caso de necesidad.

TABLA 1: FACTORES DE RIESGO DE CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Sujeto o ámbito	Factor de riesgo	Intervención profesional
Enfermo	– Presencia de síntomas de alto impacto emocional: disnea, dolor, hemorragia, convulsiones, vómitos incoercibles, incontinencia de esfínteres, insomnio intratable – Aparición de síntomas nuevos o inesperados – Mayor deterioro funcional: «ya no podemos moverle», «no come nada» – Cambios en la situación cognitiva del paciente: agresividad, agitación, neurotoxicidad. etc. – Síndrome de desmoralización – Situación de agonía	– Control de síntomas – Información – Ingreso hospitalario
Cuidador principal	– Angustia: miedo a quedarse solo con el enfermo, miedo al momento de la muerte – Sentimientos de culpa: dudas sobre el tratamiento previo o actual o si está bien cuidado – Soledad: carecer de ayuda de otros miembros de la familia – Alteración psíquica: inestabilidad emocional, ansiedad, depresión – Mala salud del cuidador – Edad: avanzada o muy joven – Sexo: mujeres experimentan con más frecuencia sentimiento de carga y distrés – Cansancio físico – Desmoralización en el cuidador – Responsabilidades simultáneas: trabajo profesional, cuidado de otros miembros de la familia	– Soporte emocional – <i>Counselling</i> – Valoración psicológica – Ingreso hospitalario
Entorno familiar	– Problemas de habitabilidad y accesibilidad en las viviendas – Aislamiento social: alcohólicos, drogadictos, etc. – Problemas legales o burocráticos – Falta de habilidades sociales de los cuidadores – Mala relación o comunicación familiar – Presencia de niños en la familia: «no queremos que le vean morir»	– Movilización de recursos sociales – Intervención de voluntariado
Sistema sanitario	– Falta de atención continuada: tardes, fines de semana, etc. – Desinformación sobre el proceso – Mala relación o mala comunicación con el equipo responsable – Falta de desarrollo de recursos sociosanitarios	– Mejora del sistema – Coordinación de recursos – Información a la familia

Ante una situación en la que la familia se siente sobrepasada lo más importante es controlar los síntomas del paciente si es el caso. Después, hablar despacio con la familia. Muchas veces es necesario recordarles los objetivos del tratamiento y revisar con ellos los últimos acontecimientos de la enfermedad a fin de esclarecer cualquier duda sobre la evolución. También es importante favorecer la comunicación de la familia con el paciente y explicarles cómo pueden ayudar a que la situación de su familiar sea más llevadera. Reforzar positivamente la labor de los cuidadores ayuda a la familia a seguir cuidando del paciente. Hay que favorecer la comunicación mediante la escucha activa, que permite el desahogo de los cuidadores. Muchas veces la mejor medida será facilitar el ingreso inmediato del paciente, si es posible en una unidad de paliativos o en otro lugar donde la familia reciba también atención especializada.

Bibliografía

Kvale PA, Simoff M, Prakash UBS. Palliative care. Chest 2003; 123: 284S-311S.

Thomas JR, von Gunten CF. Clinical management of dyspnoea. Lancet Oncol 2002; 3: 223-228.

Saunders Y, Ross JR, Broadley KE, Edmonds PM, Patel S; Steering Group. Systematic review of bisphosphonates for hypercalcaemia of malignancy. Palliat Med 2004 Jul; 18(5): 418-31.

Valle ML, Centeno C. Superior vena cava síndrome. En: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, von Gunten Ch (eds.). Textbook of Palliative Medicine. London: Edward Arnold, 2006; 835-841.

Yahalom J. Oncologic emergencies: superior vena cava syndrome. En: DeVita VT, Hellman S, Rosenberg SA (eds.). Cancer: Principles and Practice of Oncology (6.^a ed.). Philadelphia: JB Lippincot Company; 2001, pp. 2111-2118.

18. Situación de últimas horas o días

1. Conceptos

La situación agónica es reconocida por numerosos autores como la experiencia más profunda y difícil que cualquier ser humano tiene que afrontar. En ella tienen lugar un conjunto de situaciones físicas, emocionales, psicológicas sociales y espirituales de gran fuerza y complejidad (tabla 1).

Esta última fase de la enfermedad, y también de la vida, en la que todos percibimos la proximidad de la muerte, es una circunstancia de gran impacto que debemos conocer y comprender para desarrollar estrategias y recursos que nos permitan dar la mejor respuesta en cada caso.

Se habla de situación de últimos días para referirse al período progresivo de transición entre la vida y la muerte que aparece al final de muchas enfermedades. Casi todos los pacientes de procesos avanzados fallecen de este modo progresivo. En otras ocasiones una parada cardiorrespiratoria puede presentarse de modo rápido y sin un período de transición, y a veces inesperadamente. Las situaciones de fracaso multiorgánico que se presentan en el entorno de cuidados intensivos también tienen sus características propias y precisarían un manejo específico.

Otros términos que se han utilizado para referirse a los momentos finales de la vida son «agonía» o «situación de agonía». También se habla de «paciente moribundo» o enfermo en «situación final». Sin embargo, el término «agonía» en castellano tiene una carga semántica negativa de sufrimiento inevitable, pero con un cuidado apropiado, el sufrimiento se reduce y los pacientes pueden fallecer pacíficamente. Por eso recientemente se prefiere hablar de «situación de últimos días».

La duración del proceso es habitualmente de pocas horas o días y la mayor parte de las veces menos de una semana. La disminución o la pérdida de conciencia suele estar presente y por lo general no supera los tres días.

2. Características generales

A nivel físico el paciente suele presentar aumento de la debilidad con encamamiento, disminución del nivel de conciencia y pérdida de la vía oral (el paciente puede ser solo capaz de dar pequeños sorbos de agua). También puede haber alteraciones cognitivas, cambio en el patrón respiratorio, tendencia a la hipotensión, etc.

Es típico que los signos y síntomas sean evidentes y que la cercanía de la muerte inminente se perciba por cualquiera que esté cerca, pero hay que asegurarse de que los familiares y los que intervienen en el cuidado (también otros profesionales) perciben ese deterioro final y pueden adoptar la conducta apropiada y las decisiones que les corresponden y desearían.

TABLA 1: CAMBIOS CLÍNICOS OBSERVABLES EN SITUACIÓN DE ÚLTIMAS HORAS

Estado general	Deterioro progresivo
	Debilidad extrema
	Encamamiento
Función cerebral	Disminuye el nivel de conciencia y atención
	Son muy frecuentes las alteraciones cognitivas
	El paciente puede percibir la voz
	El paciente puede emitir alguna respuesta aunque esté en estado comatoso
	El sentido del oído puede mantenerse incluso si parece en coma
	Pueden aparecer mioclonias, agitación y fiebre
Piel	Livideces en extremidades
	Cianosis en labios y acras
	Piel fría y húmeda, mal perfundida
	Los ojos pueden estar hundidos y vidriosos
Respiración	Se vocaliza la respiración con quejidos u otros ruidos
	Presencia de taquipnea con pausas de apnea
	Cambios en el ritmo de la respiración
	Estertores respiratorios
Tracto digestivo	Se pierde la vía oral
	Solo tolera pequeños sorbos de agua o nada
Eliminación urinaria	Incontinencia o retención (debilidad y bajo nivel de conciencia)
	Tendencia a oliguria y anuria
Eliminación fecal	Relajación de esfínteres
	Ausencia de ritmo y ruidos intestinales

El paciente, en la medida que su nivel de conciencia lo permita, y la familia se verán afectados por el impacto emocional de la percepción de muerte cercana o inminente, por la cercanía de la separación, por la percepción de sufrimiento, etc. Este impacto se manifiesta de un modo peculiar en cada persona y aumenta, sin duda, en casos de falta de control de síntomas. Pueden presentarse todo tipo de reacciones: algunas expresadas pacíficamente (tristeza, resignación, mutismo,

miedo, silencio), y otras veces rodeadas de hiperactividad (crisis de ansiedad, enfado, intranquilidad, agitación psicomotriz, etc.). Si el enfermo es capaz, experimenta la necesidad de sentirse constantemente acompañado. En el equipo que atiende la situación final también produce un impacto que se puede manifestar como sentimientos de impotencia, frustración, cansancio, enfado o evitación. En realidad, en la situación final podemos hacer cosas tan importantes como cuidar y acompañar, algo que llena el sentido de nuestra profesión.

En el aspecto espiritual el paciente a lo largo del proceso de su enfermedad puede haber recibido atención espiritual continuada de acuerdo a sus creencias y deseos. Cuando se desea, la intervención de los agentes pastorales y capellanes se dirige a anticipar en lo posible la asistencia religiosa propia del final de la vida. Sin embargo, por diversas razones, esto puede no haber sido posible y el profesional debería asegurarse de que el paciente tiene la oportunidad de recibir la asistencia espiritual específica que desearía. En cualquier caso, todos los profesionales, siempre, pueden consolar, confortar y acompañar espiritualmente al enfermo y a sus allegados que sufren particularmente en esa situación.

3. Objetivos de la atención

Los objetivos que en medicina paliativa nos planteamos a la hora de abordar el tratamiento de la situación de últimas horas son tres: garantizar el bienestar, prevenir las crisis y atenuar la percepción de sufrimiento, que quedará como «recuerdos dolorosos».

Garantizar el bienestar

Es el objetivo básico y fundamental de la atención. Con él conseguiremos el máximo bienestar del paciente y su familia. Garantizarlo nos obliga a detectar y ofrecer un buen control de los síntomas, tanto físicos como emocionales, así como valorar y dar respuesta a la necesidad de apoyo espiritual, tanto en el paciente como en sus familiares.

Prevenir las crisis

Las crisis, físicas o emocionales, pueden afectar al paciente o a los miembros de su familia. En la situación de últimos días debemos anticipar problemas potenciales que pueden aparecer, comentarlos y dar tratamiento adecuado.

Una situación de crisis que acostumbra a producirse en el seno de la familia es la manifestación de la incapacidad para hacer frente al momento concreto («ya no puedo más»). Algunos factores que pueden influir en la aparición de estas crisis son:

- La duración de la enfermedad: tanto si ésta ha sido muy larga (familia agotada) como si ha sido muy corta (familia desadaptada).
- La intensidad de algunos síntomas: la disnea, los sangrados externos, los cuadros de agitación psicomotriz generan gran angustia en el núcleo familiar.

Atenuación de «recuerdos dolorosos»

La vivencia de la muerte de un familiar quedará impresa en la memoria de sus allegados. Por este motivo debemos, mediante nuestras intervenciones, modular y depurar los sentimientos negativos de la familia para minimizar los recuerdos dolorosos. La mejor herramienta para ello es una comunicación abierta y de calidad.

4. Procedimientos de atención

Se ofrece a continuación el procedimiento utilizado en Clínica Universidad de Navarra (tabla 2). Recoge un conjunto de pautas de actuación agrupadas en epígrafes y ordenadas de manera cronológica de acuerdo con lo que se entiende que puede ser una secuencia correcta de actuación de un equipo asistencial. Se dirige a satisfacer las necesidades del paciente a nivel físico, psicológico y espiritual y, en su caso, de quien le acompañe. Es evidente que está diseñado para todos los pacientes ingresados en un centro asistencial. Con pequeñas salvedades, las ideas de fondo son válidas también para los pacientes que fallecen en el domicilio.

TABLA 2: PROCEDIMIENTOS A REALIZAR EN SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS

1)	Establecer el diagnóstico de situación de últimas horas
2)	Adaptar el plan de cuidados para procurar bienestar y tranquilidad
3)	Informar de modo apropiado al paciente y a la familia
4)	Ofrecer ayuda espiritual al paciente
5)	Aportar cuidados a la familia
6)	Revisar las órdenes de tratamiento
7)	Indicar tratamiento para pacientes agitados o en delirium
8)	Comentar la situación con otros profesionales implicados en la asistencia
9)	Aumentar la disponibilidad visitando más al enfermo y reevaluando
10)	Cuidados postmortem

– *Establecer el diagnóstico de situación de últimas horas*: el médico responsable establece el diagnóstico de situación de últimas horas o días y hace presente a todos el cambio de objetivos: se trata exclusivamente de «cuidar y acompañar hasta el final».

• Desde ese momento todos los profesionales que atienden al paciente toman conciencia de que hay un cambio de objetivos: ahora la atención se centra exclusivamente en «cuidar y acompañar hasta el final» y cualquier otra intención

diagnóstica o terapéutica no tiene sentido ni lugar.

– *Adaptar el plan de cuidados para procurar bienestar y tranquilidad:* el personal de enfermería organiza un nuevo plan de cuidados centrado en preservar el bienestar del paciente y transmitir tranquilidad, a la vez que procuran mantener una actitud apropiada en la habitación.

- El equipo de enfermería se centra en los cuidados de bienestar (higiene corporal, limpieza de ropa, cambios posturales, etc.).

- La enfermera responsable se encarga de los cuidados de la boca manteniéndola limpia y húmeda.

- El equipo de enfermería valora si el paciente requiere sondaje vesical para evitarle malestar y de considerarlo, lo sugiere al médico responsable.

- Se procura un ambiente tranquilo: pocas personas y poco movimiento en la habitación, evitar ruidos, habitación individual.

- Se evitan maniobras, procedimientos y pruebas diagnósticas de las que no se deriva beneficio directo para el paciente. En caso de que cualquier miembro del equipo dude del beneficio de una indicación se pide al médico responsable que considere de nuevo su conveniencia.

- El personal de enfermería adopta una actitud apropiada en la habitación que se refleja en cómo se esmeran en detalles y cómo se cuida especialmente la comunicación verbal (tono apropiado de voz, transmitir afecto y comprensión, frases cortas y mensajes sencillos en pacientes con alteración cognitiva...) y no verbal (importancia de los gestos, del contacto si es apropiado, de la mirada, el silencio, etc.).

– *El médico responsable informa de modo apropiado al paciente y a la familia:*

- A la familia se le trasmite que el enfermo se encuentra pronto a fallecer y se ofrecen explicaciones de cómo se prevé la evolución.

- Al paciente, si es posible, se le comunica su gravedad adaptándose a su situación.

- Se transmite a la familia un mensaje claro y explícito: *el paciente «puede fallecer en las próximas horas (o días)».*

- Se explicará que lo importante en esos momentos es que esté cómodo, que

no tenga dolor, que no sufra, que esté tranquilo, *«solo haremos cosas imprescindibles»* «vamos a suspender los medicamentos que no son necesarios pero seguiremos haciendo todo lo posible para que no sufra».

- Se puede sugerir que consideren la posibilidad de informar a otros familiares que deban conocer la situación.

- Se anticipa en lo posible la evolución del paciente y cómo actuar en ese caso. En particular conviene explicar: posibles alteraciones cognitivas, disminución progresiva del nivel de conciencia, cambios respiratorios (estertores, quejidos respiratorios), posible fiebre, etc.

- *Ofrecer ayuda espiritual al paciente:* el médico responsable o la enfermera que atienden al paciente ofrecerán asistencia espiritual al paciente de acuerdo con sus creencias y deseos previamente expresados.

- Los profesionales ofrecerán ayuda delicadamente comentando, por ejemplo, *«algunos pacientes en esta situación desean recibir asistencia espiritual»*.

- Se explicará al paciente y/o familia que ese ofrecimiento es una ayuda coherente con hacer todo lo posible para el bienestar hasta el final.

- En pacientes con otras creencias se les facilitará la ayuda espiritual que ellos deseen (a través de capellanía, la familia u otros).

- *Aportar cuidados a la familia:* los profesionales de enfermería procuran cuidado a la familia y, en el momento oportuno, también comentan con ella los trámites a realizar cuando fallezca el paciente.

- Los profesionales que atienden al paciente estimulan que la familia participe en los cuidados: les sirve como manifestación de afecto y les ayuda: humedecer o limpiar la boca, refrescarle si tiene fiebre, acomodarle, etc.

- Se explica que incluso pacientes que parecen inconscientes pueden percibir la presencia de otra persona. Es importante estar cerca: tocar, acariciar, hablar... Esto proporcionará bienestar y seguridad al paciente.

- Los mensajes positivos de familiares más próximos pueden ser una ayuda para el enfermo si puede oír: *«descansa tranquilo, todos están bien»*, *«estamos contigo y te hacemos compañía»*, *«nos estamos cuidando todos, no te preocupes»*.

- Conviene explicar que expresar los sentimientos en esos momentos o llorar puede servir de alivio para quien cuida, y si el paciente lo percibiese no importa

porque entenderá la pena y le puede servir como permiso para expresarse también o llorar.

- Explicarán la importancia de mantener la boca húmeda y se les enseñará cómo hacerlo.

- En el momento oportuno se preguntará a los familiares si han pensado qué tienen que hacer cuando fallezca:

- Se comentará la disponibilidad de algunos tanatorios.

- Se informará de que su compañía de seguros orienta en los trámites a seguir.

- Si no disponen de compañía, nos podemos ofrecer a avisar a la funeraria de guardia o la que la familia prefiera.

- *El médico revisará las órdenes de tratamiento:*

- Pautará la medicación imprescindible para el control sintomático del paciente: analgésicos, opioides, neurolépticos, sedantes.

- Valorará si deben continuar otras indicaciones sobre medicamentos.

- Revisará las vías de administración de fármacos (la vía subcutánea puede ser una opción).

- Ajustará el volumen de sueroterapia a la nueva situación.

- Pautará tratamientos según surjan posibles complicaciones del paciente (órdenes PRN).

- *Indicar tratamiento para pacientes agitados o en delirium:* el médico considerará indicar tratamiento específico para los casos de pacientes agitados o en delirium. Todo el equipo colabora con las medidas generales apropiadas.

- Se señalará una pauta de medicación (con neurolépticos y, si se precisa, sedantes) y también indicaciones según precise (orden PRN) estableciendo el intervalo de tiempo en el que se puede repetir esa medicación.

- Toda persona que atienda o acompañe al paciente procurará un ambiente más tranquilo en la habitación: tono de voz bajo, luz tenue, evitar ruidos, comunicación sencilla y muy dirigida, evitando estímulos innecesarios.

- Se colocarán las barras de la cama para evitar caídas y descartar el uso de medidas de inmovilización en lo posible.

- Los profesionales explican a la familia la situación confusional del paciente:

- La agitación o confusión responde al fallo del cerebro, como el resto de órganos falla. No significa que el paciente *«se esté trastornando o haya perdido la cabeza»*.

- Se advierte especialmente que puede tener fluctuaciones y momentos de mayor agitación en los que se puede poner más medicación para tranquilizar según precise.

- Se explica que la agitación no supone que el paciente esté con dolor o sufriendo.

- *El equipo responsable comentará la situación del paciente a otros profesionales implicados en la asistencia:*

- El equipo comentará con la enfermera de planta la situación del paciente y especialmente el modo de usar las indicaciones PRN.

- Explicará a otros profesionales implicados la situación de últimas horas del enfermo: se trata de mantener coordinación y medidas proporcionadas.

- El médico responsable informará al equipo de guardia de la situación, tratamiento actual y posibles complicaciones.

- El médico responsable confirmará que en la historia consta la indicación de no realizar maniobras de reanimación.

- Conviene anotar en la hoja de evolución expresamente que el paciente está en «situación de últimas horas».

- *Aumentar la disponibilidad visitando más esa habitación y reevaluando:* todos, médicos y enfermeras, aumentan su disponibilidad visitando más esa habitación y reevaluando de modo continuado la situación clínica del enfermo y las necesidades de la familia.

- Conviene reiterar la vista médica al menos dos o tres veces en el día para proporcionar seguridad y apoyo y para valorar la situación. Con el mismo motivo las enfermeras también procuran aumentar su presencia en esa habitación.

- En las visitas el médico recoge previamente la impresión de las enfermeras

de la planta: *¿cómo lo ven?, ¿está tranquilo?, ¿transmite sufrimiento?*

- A la familia se le reitera la oferta de ayuda para cualquier necesidad en esos momentos.

- En cada visita se valoran continuamente las necesidades y síntomas a controlar, considerando expresiones de dolor en el gesto, malestar, inquietud, etc.

- *Cuidados postmortem*: cuando el paciente fallece, se acompaña a la familia, sin prisas se le procuran unos momentos de intimidad en la habitación si lo desea y luego se hacen los cuidados propios de la situación.

- Los profesionales mostrarán una actitud de escucha, afecto, pésame, y ofrecerán ayudas que puedan precisar los familiares: un lugar para estar, teléfono, una infusión, etc.

- Si la familia lo desea, se avisa al capellán que habitualmente acude a rezar en esos momentos con la familia.

- Después atenderán al paciente fallecido: limpieza, apósitos, taponamientos, retirada de reservorios si requiere, colocar sudario o vestido...

5. Control sintomático en situación de últimas horas

- *Dolor* con analgésicos tipo morfina y metadona vía subcutánea:
 - Manteniendo o incrementando las dosis previas en un 33%.
 - Iniciando su administración con dosis de morfina 2,5-5 mg/4 h o metadona 2,5-5 mg/6-8 h.
- *Disnea* con morfina y benzodiacepinas vía subcutánea:
 - Manteniendo o incrementando las dosis previas.
 - Iniciando su administración con dosis de morfina de 2,5-5 mg/4 h.
 - Considerar la opción de la sedación en los casos en los que este síntoma no se controle.
- *Agitación psicomotriz*: ver capítulo sobre problemas neurológicos.
- *Secreciones bronquiales*, con hioscina vía subcutánea, evitando en la medida de lo posible las aspiraciones de secreciones:
 - Buscapina 20 mg/vía subcutánea/4-6 h.
 - Escopolamina 0,5 mg/vía subcutánea/4-6 h. (este fármaco es algo más sedante que el anterior ya que atraviesa la barrera heatoencefálica).
- *Náuseas y vómitos*, con la utilización de butirofenonas vía subcutánea:
 - Haloperidol 5 mg/vía subcutánea/vía endovenosa/6 h.
- *Mioclónicas-convulsiones*:
 - Diazepam 10 mg/vía endovenosa.
 - Dormicum 0,5-5 mg/Kg-vía endovenosa/vía subcutánea.
- *Retención urinaria*: se trata de uno de los problemas más frecuentes. Más que la incontinencia en la situación de últimos días. Está producido por la administración de ciertos fármacos. Para su adecuado manejo suele ser necesario colocar una sonda vesical.
- *Impactación fecal*: constituye un problema que puede agravar otros síntomas. Lo más indicado es prevenir esta situación. En los casos en los que se

presenta debemos considerar de manera individualizada la indicación de medidas rectales.

– *Fiebre*: su tratamiento debe ser proporcional al malestar que produce (sudoración intensa, escalofríos, taquipnea, inquietud):

- Paracetamol c/6-8 h vía endovenosa, rectal.
- Ketorolaco vía subcutánea.
- Medidas físicas.

– *Hemorragia*: en las fases finales de la vida el sangrado lo tratamos mediante sedación (ver capítulo 25). En estos casos el final ocurre de manera muy rápida, por ello es importante que el personal sanitario permanezca cerca del enfermo para proporcionarle tranquilidad. El cuidado de medidas ambientales como disponer de paños verdes o toallas de colores oscuros disminuye el impacto visual de la sangre.

– *Cuidados de la boca*: limpieza frecuente de la boca con una gasa húmeda o empapada en agua de manzanilla o tomillo. Evitar las soluciones de clorexidina. En los casos de dentadura postiza conviene retirarla. Mantener la hidratación de los labios con manteca de cacao, aceite de oliva o preparados de metilcelulosa.

– *Acomodar al paciente correctamente*: averiguar cuál era la postura más habitual del paciente para dormir, ya que si no existen otros problemas que lo contraindiquen, ésta será la postura más cómoda y adecuada. El decúbito lateral con almohadas en la espalda y entre las piernas y con la cabeza discretamente inclinada hacia delante acostumbra a ser una postura cómoda. En la medida de lo posible, se aconseja ofrecer intimidad al paciente y su familia: habitación individual, evitar los ruidos estridentes.

– *Cuidados de la piel*: en las últimas horas o días de vida se exigen las mismas medidas de higiene e hidratación que en fases anteriores de la enfermedad. Es muy importante evitar las arrugas de las sábanas.

– *Dejar constancia escrita del tratamiento*: dado que en muchas situaciones un mismo profesional no puede garantizar la asistencia 24 horas al día, siete días a la semana es muy importante dejar constancia por escrito de las medidas puestas en marcha, de los acuerdos a los que hemos llegado con el paciente y/o con su familia, así como posibles medidas a desarrollar ante algún problema potencial.

Bibliografía

Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E, Hanson J, Maceachern T. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. J Palliat Care 1991; 7(1): 5-11.

Gomez Sancho M. Morir con dignidad. Atención a la agonía. En: Medicina Paliativa en la cultura Latina. Madrid: Arán, 1999; 1037-40.

Porta J, Nabal M. Síntomas respiratorios en Cuidados Paliativos. En: Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: Gafos, 2003.

Torrubia P, Ruiz MP. Atención en la agonía. Atención Primaria 2006; 38: 72-78.

Trelis J. Situación de últimos días-agonía. En: Porta Sales J, Gómez Batiste Alentorn X, Tuca Rodríguez A (eds.). Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Madrid: Arán, 2004; 248-252.

Twycross R, Wilcock A. Symptom Management in advanced cancer (3.^a ed.). Abingdon: Radcliffe Medical Press, 2001; 141-180.

19. Después de la muerte del enfermo

1. Tareas a realizar cuando muere el enfermo

Es muy distinto el procedimiento a seguir si el enfermo muere en su casa o si muere en el hospital. Antaño la mayoría de las personas morían en casa y, aunque las cosas han cambiado mucho en los últimos cincuenta años, había una especie de «protocolo» no escrito que se debía seguir en estos casos. En general, siempre había alguien con la cabeza fría que llevaba a cabo o dirigía la operación social de la muerte, repartiendo la gestión entre varios de los allegados más disponibles. Hoy vemos a diario que algunos familiares cuando la muerte ocurre en el hospital no son capaces de dar los primeros pasos y necesitan ayuda de los profesionales para tareas tan sencillas como telefonar a parientes o amigos, buscar una funeraria, etc. Por lo general el plan debe ser más o menos el siguiente:

1. Avisar al médico para que certifique la defunción. Ésta era una tarea fácil. Siempre se encontraba al médico de cabecera que cumplimentaba el certificado médico sin ninguna dificultad. En la actualidad, este hecho puede significar un problema frecuente. Bien porque el de referencia no ha participado en la atención de las últimas fases o bien porque el médico de referencia del enfermo o no existe o tiene un sustituto y desde luego, si se trata de un fin de semana, habrá algún médico de guardia que puede aducir no conocer al enfermo y negarse a firmar el certificado de defunción. Aunque pueda parecer mentira también en el hospital es un problema frecuente. Tiene que ver con los criterios de la medicina actual según la cual la muerte se interpreta como un fracaso de la ciencia médica: los médicos se sienten incómodos certificando oficialmente «su fracaso» o el de un colega (el fracaso de la idolatrada ciencia). Debemos tener en cuenta que la negativa o el retraso a firmar el certificado de defunción puede generar gran angustia en los familiares.

2. Contactar con un servicio funerario. De un tiempo a esta parte, muchas familias tienen contratado un seguro de defunción, en cuyo caso lo que hay que hacer, antes que nada, es tener a mano el teléfono de la funeraria y llamar. La funeraria se encarga de informar sobre opciones, detalles y algunos trámites.

3. Precisar condiciones, día, hora y lugar del entierro.

4. Decidir sobre las exequias religiosas, el lugar y hora de las mismas. Para ello hay que contactar con el responsable de la iglesia o grupo correspondiente.

5. Redactar una esquila para difundir en la prensa local o nacional, donde se señale si se celebran exequias religiosas y el lugar del entierro.

6. Cuando muere alguien hay que comunicar su fallecimiento a todas aquellas personas que se consideran allegadas al muerto, residan o no en el lugar de domicilio, sobre todo a los parientes y amigos, pero también a los que habían tenido alguna relación de negocios con él, invitándoles a asistir a los funerales y al entierro.

7. Se deberá respetar el credo religioso del extinto o sus últimas voluntades al respecto. La ceremonia puede realizarse en la intimidad o tener un carácter público. La capilla ardiente y el velatorio se acomodarán a la tradición, así como la despedida del duelo, la conducción del féretro al cementerio y el entierro. En el momento de cerrar la tumba, puede rezarse una oración o cantar una canción de despedida, o recitar un poema según los deseos expresados.

8. Tras unos días, es recomendable que los familiares, mediante las cartas correspondientes, respondan a los pésames recibidos.

Con la muerte del enfermo, no termina el trabajo de los profesionales de la salud, por lo menos de aquellos que se dedican a los cuidados paliativos. En la tabla 1 están expuestos los objetivos de nuestra atención una vez muerto nuestro enfermo.

**TABLA 1: CUIDADOS A REALIZAR UNA VEZ
FALLECIDO EL ENFERMO**

Cuidados a la familia
Cuidados a otros enfermos cercanos
Cuidados al equipo
Cuidados al paciente fallecido (cadáver)

2. Cuidados a los miembros de la familia

La muerte de un ser querido produce un choque emocional que, en ocasiones, les impide reaccionar. Hay una etapa, que se denomina «sideral» en la que no son capaces de responder a ninguna indicación de forma asertiva. En este momento, necesitan de un tacto especial por parte de los profesionales del equipo.

Cada uno expresa su dolor y la pérdida como puede, desde el llanto a gritos, hasta el bloqueo extremo de cualquier manifestación emocional. Las reacciones de los familiares en los primeros momentos de la muerte de un ser querido, pueden ser muy variadas. Es importante que los profesionales sepan comprender y respetar cualquiera de estas reacciones.

El silencio, la presencia o el contacto físico, suelen ser la mejor respuesta por parte de los cuidadores. Las palabras pueden resultar inapropiadas, inoportunas y hasta impertinentes. No debemos olvidar que los cuidadores también estamos afectados de alguna forma por la muerte de la persona que hemos cuidado con cariño. Algunas consideraciones concretas sobre cómo cuidar a los familiares en el momento del fallecimiento del enfermo se presentan en la tabla 2.

3. Cuidados a otros enfermos cercanos

La muerte de un enfermo hospitalizado es intuita inmediatamente por el resto de los enfermos de esa planta. Aunque no escuchen llantos u otras muestras de dolor, llegan a percibir el fallecimiento pasados pocos minutos.

Es deseable que todo fallecimiento se produzca en una habitación individual. Por una parte, es la forma de garantizar a la persona que muere y a sus familiares la intimidad y, por otra, sirve para proteger a otros enfermos. La muerte de un enfermo produce en los otros un fenómeno de identificación, lo viven como algo que les puede suceder a ellos, lo que provoca, evidentemente, frecuentes crisis de angustia.

Los profesionales que estén al cuidado de esa dependencia deberán estar atentos para dar a otros enfermos soporte y consuelo sin evasivas ni mentiras, pero procurando suavizar el impacto de la mala noticia.

TABLA 2: CUIDADOS A LA FAMILIA EN EL MOMENTO DEL FALLECIMIENTO

– Informar y explicar lo sucedido en el lugar y espacio adecuados, tantas veces como lo soliciten
– Permitir que los familiares expresen su dolor y su pena
– Facilitar la visión y el contacto físico con la persona que ha fallecido, si las normas, medidas higiénicas y condiciones del cadáver lo permiten
– Mantener las actitudes y conductas de cuidado mientras el paciente, ya fallecido, permanezca entre nosotros
– Facilitar la oración y toda la manifestación o rito según creencias, cultura y religión
– Reforzar y desculpabilizar, agradeciendo su colaboración en los cuidados y su disponibilidad en momentos tan difíciles
– Transmitir nuestro pésame a cada miembro de la familia presente en el momento
– Evitar la sensación de prisa o lentitud excesiva, que recuerde el abandono
– Consolarles con el gesto, la presencia llena de naturalidad, sin afectación forzada y la disponibilidad de todo el equipo

4. Cuidados al equipo

La muerte de una persona a la que se ha cuidado de una manera intensa, continua y de forma integral, afecta a los cuidadores y, si este hecho se repite a diario, repercute en el estado de ánimo del equipo. Por ello estos profesionales deben desarrollar mecanismos de protección individual y en equipo para superar esta situación.

Es frecuente que un miembro del equipo haya establecido algún lazo particularmente intenso con un enfermo y sufra por ello un impacto especial en el momento de la muerte. Los demás procuran en este caso estar más pendientes.

Uno de las cosas que ayuda es la percepción de que el proceso de la muerte, al igual que el de la vida, se ha cuidado bien. Que el paciente ha muerto sin dolor físico, sin sufrimiento (o más atenuado) y que su familia ha recibido los cuidados demandados. Poner de manifiesto este pensamiento puede influir favorablemente en otros.

También ayuda el repasar en el equipo cómo se ha trabajado en cada aspecto necesitado del enfermo. En ocasiones especiales se tiene la percepción personal de haber tenido el privilegio de haber acompañado momentos importantes de la vida de otro o haber compartido un tiempo de un ser excepcional. Esto ayuda a reflexionar y hace madurar en la experiencia de muerte del otro.

Actúa asimismo de modo positivo la expresión y verbalización de las sensaciones de todo tipo que experimentamos en nuestro trabajo. El compartir esta experiencia y observar que nuestras percepciones, ansiedades y angustias son participadas por otros miembros del equipo, cada uno a su manera, permite que emprendamos con ánimo renovado la tarea con otros pacientes, otras familias y en equipo.

Y por último, sin ser objetivo de nuestra actividad profesional, merece ser mencionado en cuanto mecanismo de apoyo, el reconocimiento público e institucional de nuestra labor, como necesaria y demandada por los miembros de la comunidad y por la sociedad en general.

5. Cuidados postmortem. Preparación del cadáver

Una vez fallecido el enfermo, comprobaremos dinámicamente o mediante la técnica disponible los signos inequívocos de muerte, generalmente mediante un registro electrocardiográfico durante el tiempo que el médico responsable de certificar la muerte del paciente estime necesario. La comprobación de la inactividad cardíaca y respiratoria puede completarse con otras pruebas si el médico lo desea. Los pacientes sedados pueden presentar pausas de apnea prolongadas antes de fallecer. Es necesario descartar cualquier confusión con la situación de muerte aparente.

Se llama «signo de Lázaro» los movimientos que presentan un 39% de sujetos en las primeras 24 horas tras su fallecimiento. Consiste en sacudidas de los dedos de las manos o en flexión de los dedos de los pies. Se trata de movimientos reflejos sin participación cerebral, sin registro de actividad en el electroencefalograma, que sigue siendo plano. Aparecen bien espontáneamente o bien provocados por el contacto. Esto produce un gran susto entre los allegados que creen entonces que su ser querido puede estar vivo.

Después de que el médico haya comprobado la muerte del enfermo y confirmado el hecho a la familia, conviene que ésta permanezca con la persona fallecida durante un tiempo, el que ellos necesiten, para manifestar sus emociones por medio del llanto, quejas o el silencio respetuoso.

Una vez que los miembros de la familia han agotado este primer momento, se les invitará a retirarse a otra dependencia, mientras se procede a la aplicación de cuidados postmortem a la persona fallecida. Estos consisten en una higiene y arreglo básicos encaminados a que pueda verse sin repulsa por los allegados que deseen despedirse poniéndose en presencia del cuerpo difunto. En algunas ocasiones, los familiares pueden querer participar en esos cuidados y se les puede permitir, aunque puede no ser aconsejable que estén en la totalidad del procedimiento.

El cadáver debe ir envuelto en una sábana o mortaja limpia, correctamente plegada. En ocasiones, se suele disponer de sudarios en forma de bolsas, especialmente diseñadas para el caso. Muchas veces se utilizan por las condiciones de deterioro físico del paciente y para facilitar las maniobras de desplazamiento. La camilla debe protegerse con una sábana y el cuerpo debe cubrirse con otra, que lo cubrirá por completo.

La protección de la intimidad y el secreto profesional que se le deben a un enfermo sigue vigente aunque los sujetos hayan fallecido. La muerte no autoriza a divulgar inapropiadamente circunstancias personales conocidas durante la

enfermedad. Así lo reconoce el código deontológico médico español.

El velatorio

Velatorio se refiere al cuidado y acompañamiento del difunto, que tradicionalmente se entendía que era durante la noche.

Hasta tiempos recientes en que se traslada el cadáver a los tanatorios, el velatorio tenía lugar en la casa del fallecido, con el muerto de cuerpo presente en la habitación de la casa que permitiese mejor las posteriores visitas y la colocación de sillas alrededor del ataúd.

Sobre todo en los velatorios populares, era costumbre comer y beber durante toda la noche y se terminaba hablando, en corrillos, desde del tiempo hasta del próximo partido de fútbol. En algunos estados de México (por ejemplo, en Chiapas) se identifica enseguida la casa donde hay un velatorio por la orquesta que toca su música en la puerta o en el interior de la casa. Son costumbres.

Antaño, el velatorio como se ha descrito tenía lugar, lógicamente, en el domicilio del difunto, pues en aquella época casi todos los enfermos morían en su casa. Hoy día, como quiera que la mayoría de los enfermos fallecen en los hospitales, se han creado en éstos salas mortuorias más dignas. Igual que en los tanatorios públicos, en algunos hospitales comienzan a cerrarse las salas mortuorias a las diez de la noche.

El velatorio concluye con el cierre de féretro y el traslado del cadáver al cementerio, previo paso por la iglesia en muchos casos. Escribe Cobo Medina que los tres gestos a cumplir con el muerto querido son: tomar y acariciar sus manos en la agonía, cerrar sus ojos a la muerte y darle el último beso antes de encerrarlo para siempre.

6. El entierro o sepelio

Es tradición entre los católicos que, cuando sea posible, se celebre una misa funeral con el cuerpo del difunto presente en la iglesia. Esta piadosa costumbre reúne a los deudos para acompañar a la familia y rezar juntos por el fallecido encomendándole a Dios. Muchos lo entienden como un último servicio que el cariño lleva a prestar al que fallece. A continuación se procede al entierro.

Más que el acto de enterrar el cadáver, el «entierro» se refiere a la comitiva que le acompaña desde la casa mortuoria hasta el cementerio, o hasta el lugar señalado para la despedida del duelo. Aunque etimológicamente sepelio es sinónimo de entierro (del latín *sepelire*, enterrar), el concepto de sepelio hace referencia precisamente al ceremonial añadido al hecho físico del enterramiento.

El entierro cumple varias funciones, que están expresadas en la tabla 3.

TABLA 3: FUNCIONES DEL ENTIERRO

– Es un ritual de despedida
– Consolida la realidad de la pérdida
– Facilita la expresión de apoyo, amor y solidaridad de la comunidad hacia los dolientes
– Cumple la función de separar al muerto de los vivos

El entierro tiene efectos terapéuticos. Efectivamente, uno de los más significativos es ayudar al familiar a certificar y aceptar que la persona desaparecida está realmente muerta, que se ha ido para siempre. Un estudio de Parkes y Weis ha demostrado que los esposos que no asisten al funeral de su cónyuge tienen luego peor salud mental que quienes asisten.

Ante una defunción se recomponen, aunque sea transitoriamente, familias más o menos disueltas o distanciadas. Y en torno al cadáver se congrega todo el círculo de relaciones sociales que el sujeto tuvo en vida, en un amplio grado de proximidad. Pero no solo acuden los que se relacionaron con el difunto personalmente, sino también quienes, aun sin conocerlo, tienen trato con sus deudos: la muerte les alcanza también a ellos. La muerte es, pues, uno de los pocos motivos capaces de sacar a las demás personas de sus obligaciones y congregarlas. Y así lo exige nuestra sociedad, porque el principio colectivamente asumido es que, cuando alguien muere, algo en el tiempo y en el espacio cambia para todos definitivamente en la naturaleza y no volverá a ser nunca como fue.

El culto a los muertos, en general, cumple importantes funciones sociales de

solidaridad frente al duelo y de cohesión social de los sobrevivientes frente a sus difuntos a través de la participación colectiva en rituales fúnebres como han sido, por ejemplo, los banquetes funerarios o las celebraciones en los días dedicados a honrar la memoria de sus muertos. El culto a los muertos también cumple importantes funciones psicológicas de tranquilización frente a la ruptura definitiva y al dolor que implica la muerte de los seres queridos, encontrando en el culto a los difuntos no solo la esperanza de un reencuentro, sino un excelente mecanismo para mitigar el dolor a través del mantenimiento del vínculo religioso con los que ya murieron.

7. Cremación o incineración

«Inhumar» significa enterrar, introducir bajo tierra (de *humus*, tierra). Es el rito cristiano que tradicionalmente se ha considerado más conforme con la fe en la resurrección de los cuerpos. Tiene la connotación bíblica de la creación del hombre a partir de la tierra: «*hasta que vuelvas a la tierra, porque de ella te sacaron*», y sobre todo el hecho fundamental, como prototipo original, de que el cuerpo de Cristo muerto fue inhumado en un sepulcro.

Por otra parte, «incinerar» significa hacer cenizas, quemar, y se aplica sobre todo a la cremación de los cadáveres, costumbre ritual de muchas culturas y religiones, por sus ventajas prácticas y su simbolismo religioso.

La incineración de los cuerpos tiene partidarios fieles y también absolutos detractores. Su uso se remonta a una tradición muy lejana, ya que esta costumbre fue casi general entre los griegos y los romanos. Lo mismo sucedió en la Galia, entre los escitas y en la India. Sin embargo, es cierto que la cremación molesta a muchos, pues no parece una ley natural, sino una profanación del cuerpo humano.

La sensibilidad a este respecto está variando. Ante todo para los católicos para quienes era impensable la incineración, porque hasta 1963 estuvo prohibida, por verla casi indisolublemente unida a una actitud anticristiana.

Además, el hecho de «quemar» al ser querido sonaba a destrucción violenta, mientras que enterrarlo era un gesto más pacífico y respetuoso. Pero ahora no es extraño que también los católicos decidan incinerar los restos de sus personas queridas o pidan para sí mismos que a la hora de la muerte se les haga esta forma de exequias, cosa que en el fondo no ofrece gran diferencia en cuanto al destino de los restos mortales ni prejuzga la fe en la futura resurrección.

Actualmente el Código de Derecho Canónico (canon 1176), recogiendo el cambio de dirección con una instrucción del Santo Oficio en mayo de 1963 (ya en pleno Concilio), recomienda la inhumación, pero no prohíbe la cremación a no ser que se haya elegido por razones contrarias a la doctrina cristiana, que era el motivo de la oposición anterior.

8. El certificado de defunción

Para asegurar que una persona ha fallecido sin necesidad de esperar a que haya signos de descomposición, se aceptan como indicadores de muerte los signos típicos de frialdad, rigidez, palidez y lividez del cuerpo. Desde el punto de vista funcional, los procedimientos más utilizados para comprobar la muerte son el electrocardiograma plano durante 5 minutos y la ausencia de respiración espontánea.

Los profesionales no deben proceder a las maniobras de cuidados postmortem hasta que el médico no haya verificado y confirmado positivamente que el paciente ha fallecido.

Solamente el médico capacitado para el ejercicio profesional, es decir, colegiado, puede firmar el documento en donde certifica la muerte de un ciudadano. Sin este documento, por evidente que sea la muerte, no puede ser considerada como un hecho legal y, por tanto, no se puede proceder al entierro. El impreso de dos hojas es emitido por el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España (figura 1). Cualquier otro documento no tiene validez.

El médico deberá rellenar un único impreso en el que se incluye tanto la certificación de defunción como una serie de datos estadísticos a registrar en una segunda hoja.

Los familiares deben presentar este certificado correcta y debidamente cumplimentado, los datos estadísticos son de suma importancia en demografía, epidemiología y en la organización social en general. Unas orientaciones para la correcta certificación se presentan en la tabla 4.

FIGURA 1: NUEVO CERTIFICADO DE DEFUNCIÓN VIGENTE EN ESPAÑA DESDE 2009

OMC ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL DE ESPAÑA		CERTIFICADO MÉDICO DE DEFUNCIÓN	
Colegio de _____		Sello _____	
D. / Dña. _____		Nº Certificado _____	
en Medicina y Cirugía, colegiado/a en _____, con el número _____			
y con ejercicio profesional en _____			
CERTIFICO la defunción de			
Nombre del fallecido/a: _____			
1º Apellido del fallecido/a: _____			
2º Apellido del fallecido/a: _____			
Fecha de nacimiento	Día _____	Mes _____	Año _____
Sexo:	Varón ☐	Mujer ☐	
Documento de identidad:	☐ D.N.I. Número: _____ ☐ Pasaporte Número: _____ ☐ N.I.E. (Tarjeta de Residencia) Número: _____		
Hora y fecha de la defunción	Hora : minutos _____ : _____	Día _____	Mes _____ Año _____
¿En qué municipio ocurrió la defunción?: _____			
Domicilio particular ☐ Centro hospitalario ☐ Residencia socio-sanitaria ☐ Lugar de trabajo ☐ Otro lugar ☐			
Causas de defunción (ver instrucciones en página 2)		Intervalo de tiempo aproximado ¹	
I. Causa inmediata ²			
(a) _____		Horas _____ Días _____ Meses _____ Años _____ Debido a _____ ▼	
Causas intermedias ³			
(b) _____		Horas _____ Días _____ Meses _____ Años _____ Debido a _____ ▼	
(c) _____		Horas _____ Días _____ Meses _____ Años _____ Debido a _____ ▼	
Causa inicial o fundamental ⁴			
(d) _____		Horas _____ Días _____ Meses _____ Años _____ Debido a _____ ▼	
II. Otros procesos ⁵			
_____		Horas _____ Días _____ Meses _____ Años _____	
¿Ha habido indicios de muerte violenta?		¿Se practicó autopsia clínica?	
Sí ☐ No ☐		Sí ☐ No ☐	
¿La defunción ha ocurrido como consecuencia directa o indirecta de?:			
Accidente de tráfico No ☐ Sí ☐ Accidente laboral No ☐ Sí ☐		Fecha del mismo: Día _____ Mes _____ Año _____	
En _____, a _____ de _____ de _____		Firma del médico _____	
Mod. CMD-BED-IVA		1 2 3 4 5 (ver instrucciones en página 2) 01	

TABLA 4: DECÁLOGO PARA UNA CORRECTA CERTIFICACIÓN*

1. Utilizar mayúsculas y preferentemente bolígrafo de tinta negra Se debe escribir con letras mayúsculas, utilizando una casilla para cada letra, con ello facilitará la finalidad de este nuevo diseño, que es optimizar el reconocimiento de textos por OCR. Por otra parte, este documento lo deberán procesar (depuración del OCR), personas que en general no pertenecen al colectivo sanitario.
2. Utilizar información real Sólo se deberán declarar aquellas causas de muerte de las que tengamos conocimiento. No se deberán incluir causas supuestas.
3. Evitar abreviaturas, siglas y signos ortográficos, distintos de la coma. Evitar las abreviaturas y las siglas ya que pueden crear confusión. Por ejemplo la abreviatura IRA, sin otras patologías que nos ayuden en la identificación, puede tratarse de una insuficiencia renal aguda o de una insuficiencia respiratoria aguda. TP puede ser trombosis profunda, trombosis pulmonar o tuberculosis pulmonar, entre otras. Sustituir interrogaciones con términos como «probable». Ejemplo: ¿metástasis cerebral? por «probable metástasis cerebral». En general debe anotar una sola enfermedad por causa, pero puede darse la circunstancia de que en los apartados I.(b), I.(c) «Causas antecedentes» y en II. Otros procesos, anote más de una, en estos casos sepárelas claramente por comas.
4. Describir la secuencia lógica de patologías El término «secuencia» se refiere a dos o más afecciones o acontecimientos anotados en líneas sucesivas de la Parte 1 del Certificado Médico de Defunción, en la cual cada afección o acontecimiento es una causa aceptable de la registrada en la línea superior a ella.
5. Certificar una única causa fundamental Se ha de hacer constar una única causa, que según el criterio del médico certificador es la desencadenante de todo el proceso que ha llevado a la defunción.
6. Certificar enfermedades y síndromes sin ambigüedades En enfermos con pluripatología, será difícil determinar cual de las enfermedades que padece ha sido la desencadenante de la muerte, en estos casos, debe ser el criterio médico el que dicte entre todas, aquella que con mayor probabilidad pudo ser la que desencadenó el proceso y la anote como causa fundamental de la muerte.
7. Evitar certificar entidades mal definidas como causa fundamental
8. Evitar certificar signos y síntomas
9. Evitar al máximo certificar mecanismos (diagnósticos) de muerte Por ejemplo: paro cardíaco, parada cardio-respiratoria, midriasis areactiva o livideces cadavéricas. La declaración de estas formas de muerte se debe a diversas razones: a) consideración del paro cardíaco como una verdadera causa de muerte y no como una forma de morir; b) consideración del paro cardíaco como un término equivalente a la muerte súbita; c) no hacer sinónimo de muerte repentina a muerte súbita.
10. Cumplimentar personalmente el CMD/BED. El médico certificador tiene obligación de informar la hoja 1 del documento, firmándola y haciendo constar el número de colegiado.

(*) por C. Moreno y Y. Floristán, Instituto de Salud Pública de Navarra, 2009.

Bibliografía

- Ariès P. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus, 1987; 478.
- Blanco Picabia A. *El médico ante la muerte de su paciente*. Sevilla: Monardes, 1992; 77.
- Carandell L. *Tus amigos no te olvidan*. Ávila: Maeva Ediciones, 1999 (2ª ed.); 206.
- Cobo Medina C. *El valor de vivir*. Madrid: Ediciones Libertarias, 1999; 253.
- Cobo Medina C. *Los tópicos de la muerte. La gran negación*. Madrid: Ediciones Libertarias, 2000; 432.
- De Beauvoir S. *Una muerte muy dulce*. Barcelona: Edhasa, 1987; 88.
- Elías N. *La soledad de los moribundos*. Madrid: Fondo de Cultura Económica, 1987; 40.
- Gómez Sancho M. *El hombre y el médico ante la muerte*. Madrid: Arán, 2006.
- Gómez Sancho M. *Morir con dignidad*. Madrid: Arán, 2005.
- Guerin P. *Celebración de los funerales*. Madrid: Paulinas, 1989; 20.
- Heredia R. *La agenda de los amigos muertos*. Barcelona: Plaza Janés, 1999; 14.
- Reglamento de Policía Sanitaria Mortuoria. Boletín Oficial del Estado n.º 16. 19 de enero de 1961; 1956-1966.
- Rodríguez P. *Morir es nada*. Barcelona: Ediciones B, 2002; 309-314.
- Santo Domingo J. *Psicosociología de la muerte*. Madrid: Castellote, 1976; 62.
- Sherr L. *Agonía, muerte y duelo*. México: El Manual Moderno, 1992; 39-40.
- Thomas LV. *El cadáver*. México: Fondo de Cultura Económica, 1989; 152
- Tolstoi LN. *La muerte de Ivan Illich*. Madrid: Aguilar, 1956. II: 1174-1176.
- Ziegler J. *Los vivos y la muerte*. México: Siglo XXI, 1976; 212-213.

20. Comunicación y relación con el paciente en situación de enfermedad avanzada

1. Condiciones previas para una buena comunicación

La comunicación es una de las herramientas fundamentales en medicina paliativa. Los pacientes y las familias señalan que la buena comunicación es uno de los aspectos más importantes del cuidado médico al final de la vida. La comunicación es el vehículo a través del cual se transmite la información y se facilita la toma de decisiones.

Este capítulo trata de la comunicación como la materialización de una correcta relación médico-paciente en la situación de enfermedad avanzada. Comienza refiriendo condiciones para comunicar bien. Luego procura transmitir algunas experiencias de comunicación con los enfermos y sus familias en situaciones avanzadas de enfermedad. El texto intercala en cursiva recuerdos de la práctica clínica, comentarios de otros colegas y extractos de informes de un trabajo de investigación sobre comunicación y necesidades psicosociales de enfermos terminales.

Tomar conciencia de la fragilidad (emocional) de los pacientes

Decía Parkes, uno de los pioneros del St. Christopher's Hospice, que el miedo y la aflicción son las notas características del estado emocional de los pacientes. «Tienen miedos» decimos los profesionales, porque no es un miedo concreto, son temores inconfesables, desconocidos o no identificados. Están permanentemente asustados o sobrepasados por la situación. Aflicción quiere decir que todo influye muchísimo en el ánimo. Que también estímulos muy pequeños les hacen tambalear.

Se aprecia enseguida, además, que la fragilidad y la labilidad emocional son constantes. Pacientes y familias se ven inmersos en una tormenta emocional y una ambivalencia afectiva: ríen y lloran en breve lapso de tiempo, niegan y afirman a la vez lo que sienten, se emocionan por un silencio o una mirada franca...

– *No se que me pasa, pero estoy como «acaramelado», cualquier cosa me emociona y me hace llorar (varón con cáncer de colon, 60 años).*

– Estando en casa, hay días que me siento mal y parece que no le aguanto (al marido). La tomo con él. Hubo un día que le dije: «Hala, vete unos días a casa de tu madre». Y el pobrecillo se puso a hacer la maleta. ...Bueno luego ya le pido perdón, ¿eh? (comentario de una paciente joven, recién casada).

Entender la relación médico-paciente como relación personal

La figura del médico responsable es fundamental siempre, pero especialmente en la enfermedad avanzada ya que en estas situaciones el enfermo precisa la seguridad del médico, de «su médico». En estas fases, es frecuente que el enfermo se sienta «cosificado», despersonalizado en medio de su proceso. Los profesionales con nuestras palabras, nuestra actitud y nuestros gestos podemos devolverle y potenciar su dignidad personal: que se sienta, de nuevo, persona. Por eso debemos situar la relación médico-paciente en el contexto de una relación personal.

Los médicos y las enfermeras fundamentalmente (junto con el resto de profesionales) deberíamos tomar conciencia del valor terapéutico de nuestra presencia, de que nosotros mismos formamos parte del tratamiento del enfermo. Algunas veces podemos llegar a experimentar, con un leve sobrecogimiento, que somos la «medicina».

– El médico de la Unidad comentó a un enfermo mayor, encamado y muy debilitado por un tumor, que hoy era el último día de prácticas de la joven enfermera que le había atendido en los últimos días. Y le invitó a darle algún consejo para su futuro ejercicio profesional. El enfermo no lo pensó dos veces y en seguida añadió: «Que nunca pierdas esa sonrisa que has tenido siempre. Cada vez que entrabas a algo en la habitación era una alegría para mí. No sabéis bien el valor que tiene para los enfermos notar esa simpatía y ese gesto amable en quien nos atiende».

– Una paciente bien conocida por el equipo de cuidados paliativos ingresó de nuevo. Su médico habitual se encontraba de baja laboral por un accidente deportivo. Al saber que la enferma llevaba ingresada varios días aprovechó una jornada de fiesta para saludarla y acudió al hospital. Abrió la puerta, y cuando la paciente vio entrar al médico apoyado en un bastón ortopédico, su rostro, antes taciturno, se transformó por completo, iluminándose con una gran expresión de satisfacción ante la inesperada visita. Inmediatamente comenzó a relatar las últimas semanas, intercalando asuntos de familia y preguntas por la salud del médico. Era como quien retoma una conversación pendiente. La acompañante sorprendida por la reacción de la enferma añadió después: «Llevaba varios días apagada y casi sin decir palabra».

Aprender a manejar los propios sentimientos

Vivir como positiva nuestra propia vulnerabilidad emocional

A lo largo de los años, un médico dedicado a la atención de enfermos avanzados ve conmoverse a muchos compañeros y compañeras. A veces de modo patente y muchas otras un poco a escondidas. En esos casos, un espacio de silencio, un gesto, una palabra afectuosa, que comprende, es una gran ayuda:

– Te has conmovido, ¿verdad? Es que es muy duro. A todos nos da mucha pena. No pasa nada...(comentario de un médico a la enfermera que le acompañaba).

Es muy importante que los profesionales se conozcan a sí mismos y sepan que son emocionalmente vulnerables; y es aún más importante aceptarse así. Cuando alguien se conmueve, lejos de rechazar esos sentimientos como negativos, conviene interiorizarlos, tomar conciencia de ellos sin juzgarlos. Posiblemente esa capacidad de conmoverse, de «com-padecer» al otro es de lo mejor de cada uno. Y son momentos para recuperar o actualizar la razón por la que un día escogimos ser profesionales de la salud.

Asumir los pensamientos de futilidad e impotencia

Con frecuencia, el médico que atiende enfermos avanzados experimenta pensamientos de pena, futilidad o impotencia. Aunque desde la medicina paliativa se critica la pretensión de omnipotencia curativa que lleva a la obstinación terapéutica, cuando estamos ante un enfermo cuyo sufrimiento no podemos aliviar podemos sentir una gran impotencia. En estos momentos la pregunta que nos debemos plantear es: ¿no es ésta también una forma de deseo omnipotente de aliviar todo sufrimiento?

Debemos aceptar nuestra limitación: la medicina paliativa no siempre consigue que las situaciones se vuelvan aceptables; a veces no alcanzamos la estabilidad que pretendíamos o trabajamos sin reconocimiento. También podemos sentir impotencia cuando las cosas van bien pero el paciente se deteriora indefectiblemente o se descontrola otra vez. Podemos sentir necesidad de hacer algo pero no encontrar qué.

En estos casos lo primero es revisar la situación. Re-evaluar el caso, quizá con otro profesional. Y adoptar, si hace falta, las medidas que se nos ocurran por simples que parezcan. Algunos profesionales aprovechan estos momentos para recordar que están para cuidar y acompañar, es la finalidad del cuidado terminal y la esencia de la misma medicina y enfermería.

Estimular los pensamientos positivos, refuerzos positivos

Los sentimientos positivos están más presentes en cuidados paliativos de lo que un médico joven puede imaginar.

– Parece magia, después de todo lo que se había intentado, le quitan casi todo, le dan una pastilla por la boca... y le desaparece el dolor como por arte de magia (comentario de la madre de un paciente joven con un tumor de suelo de boca e intenso dolor neuropático lancinante al que se le cambió la medicación analgésica por metadona).

Muchos profesionales de cuidados paliativos califican su situación en el trabajo como un «estar enganchados», sentirse profesionalmente comprometidos con los cuidados paliativos. Entienden que es una profesión que les satisface y experimentan una sensación de haber acertado, de disponer de las habilidades necesarias; se sienten valorados, reconocidos y recompensados. Vachon define esta situación como un estado afectivo estable de motivación positiva, que implica plenitud en el puesto de trabajo y que se caracteriza por la energía, dedicación y cierta absorción por el trabajo. Estar enganchados, sentirse profesionalmente comprometidos es lo contrario de «estar quemados».

Estas reflexiones compartidas, en voz alta, con el equipo actúan como un refuerzo positivo para uno mismo y sobre todo para los miembros del equipo que les pueda convenir.

– Cuando se trabaja en equipo haciendo paliativos, hasta las situaciones más complejas se desvanecen, se disuelven. Un equipo de paliativos en acción es como una apisonadora en los casos difíciles (comentario de un médico a un residente).

2. La entrevista del profesional

Este apartado no pretende elaborar una guía sobre cómo debe ser la entrevista médica (que es el momento estelar de la relación médico-paciente y de la comunicación), sino transmitir agrupadas mediante un orden lógico algunas experiencias (tabla 1) que se han demostrado útiles.

TABLA 1: ALGUNAS RECOMENDACIONES PARA LA ENTREVISTA DEL PROFESIONAL DE PALIATIVOS

1. Informarse previamente de la situación del paciente
2. Ser observadores
3. Presentarse y conectar
4. Saber situarse en la escena
5. Crear un ambiente apropiado
6. Empezar bien con una pregunta abierta
7. Adoptar una actitud empática
8. Escuchar hasta entender el síntoma
9. Seguir una misma sistemática en la visita médica
10. Abordar sin miedo las preguntas difíciles
11. Prestar atención a la comunicación no verbal
12. Preguntar *¿qué más?* cuando el paciente ha terminado
13. Dar seguridad de asistencia

Informarse previamente de la situación global del paciente

Antes de una visita domiciliaria o de entrar en una habitación del hospital para valorar un paciente, conviene que el médico tome conciencia de cuál es la situación general del enfermo. El estudio de la historia clínica puede complementarse con un breve cambio de impresiones con la enfermera que atiende esa habitación o con un familiar que nos recibe en casa.

– *¿Qué tal está?, ¿qué te parece, cómo está hoy?, ¿ha comentado algo de lo de su ánimo?*

Esta información recibida antes del primer contacto puede modular el tono de nuestra entrevista y ayudarnos a adoptar una actitud más apropiada desde el principio.

Ser observadores

Es importante dar un rápido vistazo a la habitación de un enfermo cada vez que se le visita ya que proporciona mucha información sobre su proceso, sobre su modo de afrontarlo, sobre sus recursos. Los objetos de la mesilla, las fotografías o libros que tiene a mano, la luz de la habitación, la presencia o no de acompañantes, la disposición del mobiliario, la colocación del timbre avisador o campanilla, si los tiene, etc. Los miembros del equipo tienen que ser buenos observadores.

Presentarse y conectar

Para establecer esa relación personal que perseguimos, lo primero es saludar y presentarse en el primer encuentro, uno mismo y al resto del equipo. Lo lógico, a continuación, es identificar a los acompañantes del enfermo; saber si es su familiar, el cuidador o una visita. Muchos familiares se sorprenden de que el profesional «se entretenga» en saludarles «también a ellos». Es un modo de empezar a mostrar que queremos también atender a la familia.

Al comenzar la entrevista, puede ayudarnos a conectar más con la persona hacer algún comentario rápido o bromear sobre algún aspecto anecdótico de sus datos de filiación, sobre su nombre, sobre su procedencia, sobre su actitud, sobre su acompañante, etc. No importa que la misma broma se repita a lo largo de los días. El mensaje que se recibe es posiblemente el mismo cada vez: hemos venido porque nos importa todo lo suyo, no solo la enfermedad.

– *¿Así que son asturianos?, ¿de dónde?, ¿de Oviedo o de Gijón?, porque no es lo mismo, ¿eh? Aquí hay que estar «situadinos» desde el principio.*

– *O sea... ¿que se llama Secundina?, ¡Secundina! ¡Igual que mi abuela, oiga! No es un nombre muy frecuente, pero a mí siempre me ha parecido un nombre precioso.*

Saber situarse en la escena

Como veremos más adelante, no solo las palabras son importantes y no vale cualquier posición para una entrevista. Debemos procurar estar a una distancia

apropiada, a una altura apropiada (a la altura de sus ojos, que el paciente no tenga que mirar desde abajo) y en una posición cómoda, que la actitud transmita «no tenemos prisa», «tenemos el tiempo que haga falta». Lo normal será sentarse en una silla o banqueta (qué bueno sería que las habitaciones de los hospitales tuvieran banquetas sencillas que pudieran acercarse junto al paciente en un momento). En algunos casos la cama será un lugar apropiado, pero no siempre (es apropiado cuando existe cercanía o surge de forma natural). Si no hay silla cerca, se acerca. Si no es posible, se puede dar el mismo mensaje apoyándose levemente en la pared, en un mueble cercano o en el respaldo de un sillón, por ejemplo.

Tampoco vale cualquier ángulo en la habitación. Hay que situarse de modo que se tenga a la vista a todos, que nadie quede en un ángulo muerto.

– El médico que entra en un cuarto debe «encender sus radares» al entrar y debe continuamente «escanear» la habitación, porque las actitudes de todos estarán emitiendo información complementaria a lo que muestra o cuenta el enfermo y, también, un «eco» sobre la marcha de la entrevista (comentario de un médico a otro en formación).

Si nos acompaña una enfermera, el médico debe tenerla a la vista. Su presencia puede ser menos central y cuando se trabaja en equipo una mirada suya, un leve gesto o unas palabras pueden orientar, confirmar una intuición del médico o aportar una información adicional.

Crear un ambiente apropiado

No podemos pretender mantener una conversación en la que hay que explorar esferas personales con media docena de personas delante, en medio de un trajinar de gente o mientras las enfermeras cambian el suero o aseguran la vía venosa. Tampoco cuando el paciente está comiendo, el alumno que nos acompaña tiene un día distraído o la foto de portada de una revista del corazón cautiva a alguien. Hace falta cierta intimidad, cierta tranquilidad y que no haya mensajes contradictorios en el ambiente.

El médico debe llevar las riendas de la conversación. Aunque su actitud sea abierta y de escucha debe poder llevar la exploración concentrado, observando, con calma y dirección.

Empezar bien, con una pregunta abierta

En la facultad nos enseñaron que la anamnesis empieza por las clásicas

preguntas:

– *¿Qué le pasa?, ¿desde cuándo?, ¿a qué lo achaca usted?*

Sin duda es sabio. Si nos fijamos, la pregunta «¿qué le pasa?» es una pregunta abierta. Abre la conversación, deja que vaya hacia donde el paciente quiera. Más adelante llegará el momento de focalizar, centrar o dirigir el interrogatorio. A veces nos sorprenderemos del enfoque del paciente: le visitábamos por dolor y el da más importancia a no haber dormido, por ejemplo.

Cuando nos encontramos ante un paciente ya conocido, comenzar con cuestiones abiertas nos ayuda e impide que nos limitemos al síntoma o problema inicialmente tratado.

– *¿Cómo se encuentra hoy?, ¿hablemos de qué cosas han pasado por su cabeza desde ayer?, ¿con qué ánimo se encuentra hoy?*

Adoptar una actitud empática

«Empatía» es darse cuenta de lo que sienten los demás sin necesidad de que lleguen a decírnoslo. «Empatía» es la sintonía de emociones y de afectos que surge entre dos personas en un momento dado. Para ello hay que saber reconocer la emoción del paciente, identificar su origen y dar señales de que entendemos sus sentimientos y tratamos de ponernos en su lugar. Hay que mostrar atención y solidaridad:

– *Tiene que haber sido muy duro tantos días sin dormir...*

– *Entiendo lo que le pasa ...*

– *Comprendo que se encuentre mal...*

Estas pequeñas expresiones de empatía pueden disminuir la ansiedad y facilitar el diálogo.

Escuchar hasta entender el síntoma

Debemos llegar a comprender los porqués, intentar averiguar las causas de los síntomas o al menos sus mecanismos de acción. Solo podemos empezar a tratarlo con acierto si entendemos todos los matices que cada problema ofrece en cada paciente.

– Sin tener un síntoma en la mano, para poder mirarlo, para poder darle vueltas, para entenderlo, puede ser imposible controlarlo.

Para ello hay que escuchar al paciente. Dejarle hablar. Casi siempre él tiene la clave, el sabe por qué le pasan las cosas; es asombroso cómo relacionan diversos hechos. Escuchar y atender las explicaciones de los enfermos puede ser de gran ayuda para los profesionales. Saber escuchar es una de las cualidades más importantes de un clínico y, seguramente, más rentable que saber observar o explorar bien.

La duración de la entrevista es poco relevante, lo importante es que el médico se levante habiendo entendido bien cuál es problema o los problemas. Al tiempo que escucha, el profesional está concentrado, atento, con la mente activa, generando hipótesis etiopatogénicas y modos de comprobarlas. Seguirán nuevas preguntas, nuevas hipótesis que buscarán confirmación en la exploración física posterior, en la historia clínica o en nuevas pruebas complementarias.

Seguir una misma sistemática en la visita médica

En el paciente ya conocido, las conversaciones deben tener un orden lógico, aunque puedan desarrollarse en un tono poco formal. Ese orden debe estar en la cabeza del médico (y de la enfermera, porque al médico siempre se le olvida algún punto). Una propuesta de sistemática se incluye en la tabla 2.

Abordar sin miedo las preguntas difíciles

En el curso de una conversación de estas características, con enfermos al final de la vida, es posible que el paciente dirija a su médico preguntas que resultan difíciles de contestar. En muchos casos estas preguntas solicitan información que supone transmitir malas noticias. Nos ocuparemos de ello en el siguiente capítulo.

Prestar atención a la comunicación no verbal

Una parte importante de lo que transmitimos en la entrevista lo hacemos a través de nuestra actitud, de los gestos, de la entonación de nuestra voz, etc. Este tipo de comunicación es lo que denominamos «comunicación no verbal» porque es independiente de las palabras que empleamos. Pese a que dentro de la medicina no siempre se ha cultivado con la misma intensidad, la comunicación no verbal es de particular importancia en la relación con el paciente.

El gesto y la expresión del rostro son ejemplos de comunicación no verbal. Los pacientes observan si el médico tiene gesto serio cuando les habla, si está preocupado. Les ayuda la sonrisa.

La mirada es muy importante (porque no sabemos mentir con la mirada) debería transmitir interés y buscar conectar con el enfermo. El contacto visual, sincero y acogedor que no invade ni presiona, es capaz de comunicar mucho más que las palabras. Cuando un paciente habla sin mirar o desvía la mirada transmite mucha información: inquietud, inseguridad, miedo, etc. A veces la mirada puede ser fuente de complicidad fomentada con el paciente.

– Yo es que puedo leer en los ojos, por eso te entiendo, no hace falta explicar algunas cosas.

El contacto físico es otro modo de expresar aquello que es imposible decir con palabras sin parecer ridículo o inapropiado. Mediante el contacto físico apropiado, un médico puede transmitir mensajes de cercanía, de apoyo, de afecto, de comprensión, de solidaridad, de empatía. Con la propia mano se puede buscar la mano del paciente y acompañar la conversación con una caricia o, en su momento, con una leve presión a la mano cogida. Otras veces es una leve presión en el hombro o en el brazo de un paciente encamado.

Hay situaciones en las que se entiende que el médico seque el sudor, coloque una almohada o enjague unas lágrimas con un pañuelo y al tiempo que se atreva con una leve caricia. Se pueden limpiar sus gafas en la bata, jugar con la pulsera mientras se habla con el marido o abrochar un pijama después de explorar al enfermo.

La propia exploración física, llena de respeto, es otro momento en el que podemos expresar miles de cosas sin palabras. El fonendoscopio es buen cómplice y colaborador de situaciones en las que manda el gesto, la expresión de la cara, mientras los oídos están vedados a las palabras.

Es importante recordar que no todas las personas toleran o son sensibles al contacto físico. En algunos casos, esta aproximación puede ser vivida como una invasión de la intimidad. El diálogo previo y el curso de la entrevista permiten identificar a este grupo de personas.

Tampoco todos los médicos tienen el don de hablar sin palabras. Cada cual debe saber cuáles son las herramientas de las que dispone para comunicarse; ha de reconocerlas, sentirse cómodo con ellas y emplearlas a discreción en beneficio del enfermo y de la relación médico-paciente.

TABLA 2: SISTEMÁTICA DE UNA VISTA DEL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

1. Estudio de la historia clínica centrado en el motivo de consulta
2. Impresión general de la enfermera responsable o un familiar
3. Saludos y preliminares
4. Pregunta abierta inicial que explora la valoración global del paciente
5. Exploración de la preocupación o síntoma dominante
6. Repaso sistemático de otros puntos concretos (sobre los que se venga actuando: síntomas, aspectos emocionales, etc.)
7. Repaso de la eficacia de las recomendaciones realizadas
8. Repaso de efectos secundarios de la medicación
9. Exploración física (no se puede obviar ningún día)
10. Explicación sobre los síntomas
11. Nueva exploración emocional (si se precisa)
12. Explicaciones del plan a seguir
13. Crear el ambiente preciso para preguntas adicionales
14. Despedida
15. Recogida de valoraciones de otros profesionales presentes en la entrevista
16. Prescripción y repaso completo del tratamiento farmacológico
17. Instrucciones al cuidador principal y a la enfermera a cargo
18. Registro en historia clínica a través de informe o notas de evolución

Preguntar «¿qué más?» cuando el paciente ha terminado

En cualquier disciplina médica pero más en el caso de la atención paliativa, antes de comentar la situación o dar explicaciones hay que escuchar la lista completa de preocupaciones del enfermo. No deberíamos asumir que el paciente lo cuenta todo a la primera espontáneamente. Un médico joven podrá sorprenderse de todo lo que aparece en la entrevista cuando, antes de terminar, es capaz de preguntar a su paciente:

– «¿Algo más?», «¿nos hemos descuidado algo?».

Dar seguridad de asistencia

Es importante, para generar una relación sólida, saber trasladar al enfermo que el compromiso personal se prolongará a lo largo de todo el proceso de enfermedad. Debemos procurar dar seguridad de asistencia, transmitir que no le abandonaremos. Para ello es útil repetir muchas veces, en nuestras conversaciones, la misma idea.

– Y si más adelante se va de alta a casa nos las ingeniaremos para hacerle llegar nuestra ayuda, estaremos pendientes de cómo van las cosas, y alguien de nuestro equipo llamará cada semana. También hablaremos con su médico de familia o con otros compañeros que pueden ir a casa y se dedican también a tratar el dolor y a controlar síntomas. Si le parece bien les mandamos su informe antes de que se vaya.

3. La intervención del profesional y el apoyo emocional

Todo puede formar parte de una intervención de apoyo sobre el ánimo del paciente y para ello no es imprescindible ser un especialista en esta área. Algunas medidas sencillas, como las descritas hasta ahora, suponen soporte emocional y deberían ser aprovechadas por todos los profesionales, aunque ello plantee alguna confusión al paciente y nos asigne titulaciones que no nos corresponden:

– *Este psicólogo... es también médico, ¿verdad? (comentario de un familiar la una enfermera después de una primera visita del médico).*

– *Si padre, gracias por decirme estas cosas (dijo la abuelita enferma, algo confusa y sin sus gafas, al médico que la animaba).*

Comunicación asertiva, habilidades de comunicación facilitadoras

Una de las herramientas de comunicación más potente de que disponemos es «el *counselling*». Arranz lo define como el arte de hacer reflexionar a una persona por medio de diferentes estrategias de comunicación. *El counselling* busca que sea el propio paciente el que encuentre sus soluciones y tome sus decisiones. La comunicación así entendida resulta muy terapéutica ya que pone el énfasis en la escucha activa, en el diálogo empático, en el dejar hablar al paciente. El papel del profesional será reforzar, reflejar, parafrasear, preguntar en lugar de aseverar. De este modo el paciente encontrará sus propias respuestas, dentro de su marco de referencia.

El *counselling* recomienda utilizar la comunicación en primera persona, asumiendo la responsabilidad de lo que se dice (me parece, pienso...) evitando intervenciones paternalistas (en tercera persona o utilizando imperativos) que, por otro lado, son un poco absurdas y se han demostrado inútiles:

- *Lo que tienes que hacer es...*
- *No te preocupes, déjalo.*
- *Olvídese, deje de pensar en ello.*
- *Tiene que levantarse y despreocuparse.*

Facilitar la expresión emocional

Facilitar la expresión de los sentimientos y los miedos, del paciente o del

familiar, es un buen camino para aliviar. Las emociones contenidas no ayudan, desgastan y consumen energías.

Habitualmente es más complejo «gestionar» un enfado, una reacción airada o las expresiones de rabia, que unas lágrimas. Ante las reacciones de enfado los profesionales encuentran más difícil mantenerse neutrales. En muchas ocasiones nos sentimos interpelados por algunos de los comentarios o críticas del paciente, aunque no vayan dirigidos hacia nosotros. Estas situaciones requieren que reflexionemos interiormente sobre el beneficio que «expresar» tiene en el enfermo; sobre que no hay nada en personal contra nosotros; sobre la necesidad, en ese momento, de reaccionar así, con un enfado. Nuestra ayuda consiste en seguir a su lado en esos momentos sin enfadarnos.

Llorar es una reacción que permite al organismo gestionar mejor los choques afectivos. El enfermo, cuando llora, toma conciencia de que está sobrepasado por la situación, de que se encuentra en un momento crítico, que ha llegado a un tope; al llorar libera el sentimiento de pena y elimina parte de esa tensión. Si el enfermo llora, supone que ha encontrado un ambiente acogedor y de confianza que le permite mostrar su fragilidad, bajar sus defensas. Ante ello, el profesional debe mantenerse tranquilo, situarse cerca de él y guardar silencio. Éste es uno de esos momentos en los que la comunicación no verbal es muy importante.

Progresivamente, el médico irá conociendo al paciente y será capaz de identificar si la expresión emocional es adecuada, adaptativa y supone una ayuda. Del mismo modo deberá ser capaz de identificar al grupo de enfermos a los que las manifestaciones emocionales reiteradas no les ayuda sino que suponen una fuente de desequilibrio, de desajuste. En esos casos hay que limitar y acotar la expresión emocional para no empeorar las cosas.

Buen humor

Aunque muchas personas suponen que los profesionales que nos dedicamos a los cuidados paliativos nos pasamos el día llorando, no hay nada más lejos de la realidad.

Y no es así porque entendemos que con nuestra actitud debemos y podemos «tirar para arriba», animar, estimular a los pacientes y sus familias. Para compensar el efecto de la enfermedad, que tira en el sentido contrario de modo habitual.

A veces una broma oportuna rompe el dramatismo de un momento y cambia por completo el tono de una entrevista y el tono del día! No podemos dejar al

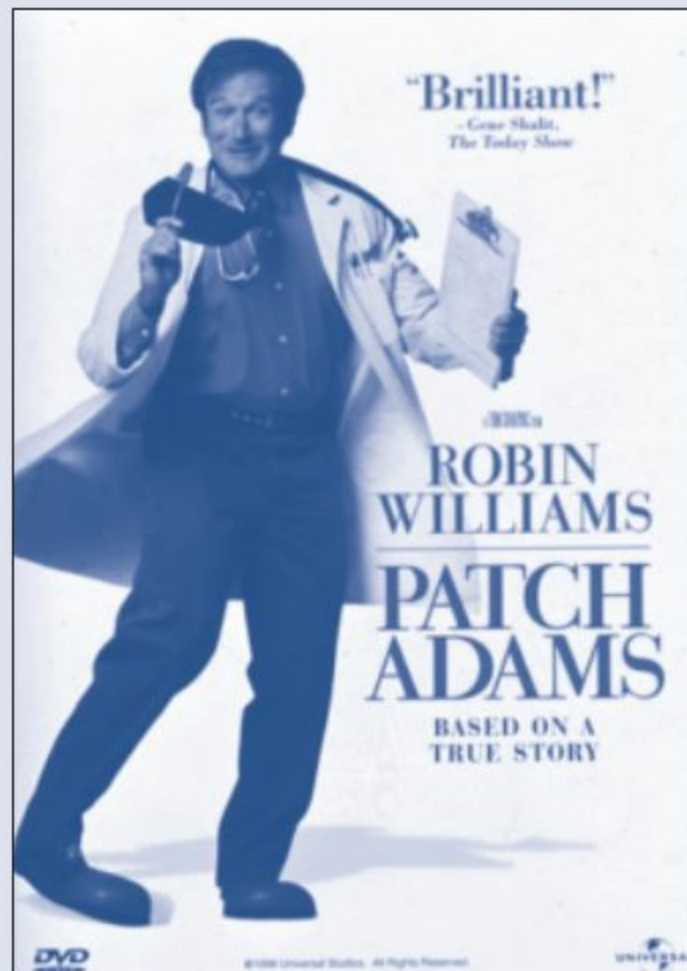
paciente igual que antes de visitarlo. Una buena carcajada, si la arrancamos, o una buena sonrisa, al menos, alegra el día. Y el paciente espera la visita, al día siguiente, porque sabe que es un buen momento, que le ayuda.

Sanz Ortiz, oncólogo y paliativista, ha trabajado sobre la risa y afirma que si algo logra el humor es separarnos de lo rutinario, distanciar el problema y permitírnos afrontarlo con recursos renovados. La risa amable, la jovialidad, ayuda al paciente y es un recurso terapéutico de primera.

Si alguien tiene dudas de los efectos beneficiosos para los enfermos que puede tener el buen humor o la risa, le podemos recomendar la película *Patch Adams*, en la que Robin Williams (figura 1) ejerce de buen médico y consigue que el paciente con cáncer de páncreas más difícil y huraño de un hospital se «muera de risa» a base de competir a enumerar sinónimos absurdos de «morirse»; que una abuela enferma se bañe en espaguetis (era el sueño de su vida) o que los niños de la sala de oncología pediátrica aprendan a hacer el payaso poniéndose en la nariz una pera de goma partida en dos. De todos modos, debemos ser conscientes de que no a todos los médicos les «sale» hacer bien el payaso: hay que ser Robin Williams, o hay que ser... ¡un poco payaso!

Seamos respetuosos pero no dramáticos, saquemos partido de nuestros recursos, conozcamos a los pacientes y sus familias y dejémonos guiar por ellos.

FIGURA 1: CARÁTULA DEL DVD *PATCH ADAMS*,
RISOTERAPIA EN ACCIÓN PARA PROFESIONALES



Bibliografía

Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas, 2003.

Clayton JM, Tattersall MHN. Communication in palliative care. En: Bruera E, Higginson, Ripamonti C y von Gunten Ch. Textbook of Palliative Medicine. London 2006, 1002-1011.

Gómez Sancho M. Cómo dar las malas noticias en medicina (2.^a ed.). Madrid: Arán Ediciones 1998.

González Barboteo J. Comunicación. En: Porta J, Gómez Batiste X, Tuca A (ed.). Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Madrid: Arán Ediciones, 2004: 27-33.

Información, Comunicación y toma de decisiones. En: Guía de Práctica Clínica sobre cuidados paliativos. Ministerio de Sanidad 2008, en prensa.

Sanz Ortiz J. La comunicación en Medicina Paliativa. Med Clin (Barc) 1992; 98: 416-8.

Sanz Ortiz J. La comunicación en la fase terminal de la vida. En: González Barón M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E (eds.). Tratado de Medicina Paliativa (2.^a ed.). Madrid: Panamericana, 2007: 709-717.

21. Cómo dar las malas noticias en medicina

1. Introducción

Cuando una persona es alcanzada por una enfermedad para la cual no disponemos de tratamiento eficaz y podemos suponer que va a terminar con su vida, se crea en la relación médico-enfermo una situación muy comprometida y, con frecuencia, muy difícil de gestionar.

El hecho de que el médico deba anunciar a un enfermo que no va a poder curar su enfermedad, supone el acto más sublime de la práctica médica y, probablemente, el más difícil y para el que no hemos sido preparados.

De la manera en que se informe al paciente de su situación dependerá, en gran medida, el devenir de éste. Desde que el enfermo es diagnosticado hasta el final de sus días, muchos de los acontecimientos que se sucedan van a estar directamente relacionados con la información recibida –cualitativa y cuantitativamente.

Otro aspecto a considerar es el puramente ético. No es posible la autonomía sin información: «Conoceréis la verdad y la verdad os hará libres». El derecho a la verdad es reivindicado como un derecho fundamental de la persona y es expresión del respeto que se le debe. Negando la verdad al enfermo grave, se le impide vivir como protagonista la última fase de su vida. Sabiendo que se acercaba su fin, quizás hubiese tomado decisiones importantes (legales, económicas, humanas, religiosas...) y, sobre todo, habría tenido la oportunidad de hacer aquel balance de su propia vida que constituye, a veces, un momento de espiritualidad particularmente intenso.

No debemos olvidar, además, que la experiencia diaria nos demuestra que cuando atendemos a enfermos adecuadamente informados, todo es más fácil para todas las partes implicadas: enfermos, familiares y profesionales.

2. Claves de la comunicación de las malas noticias

En la comunicación del diagnóstico, es esencial individualizar y considerar algunos elementos o variables que pueden servir de orientación para ser más o menos explícitos a la hora de dar información al enfermo, así como para determinar la necesidad de diseñar estrategias complementarias de soporte (tabla 1).

TABLA 1. ELEMENTOS ORIENTATIVOS	
Equilibrio psicológico del enfermo	
Gravedad de la enfermedad y estadio evolutivo	
Edad	
Impacto emocional sobre la parte enferma	
Tipo de tratamiento	
Rol social	

Se trata de una tarea difícil. Es imprescindible intentar prever, lo mejor posible, *las reacciones emotivo-afectivas* que puede provocar el anuncio de un diagnóstico de este tipo. En este sentido, puede ser de gran utilidad investigar y conocer la respuesta del enfermo y sus familiares ante otras situaciones difíciles de su vida.

Una situación de falta de equilibrio emocional puede recomendar extremar la cautela al informar. En cualquier caso comunicar malas noticias supone asumir que habrá alguna reacción psicológica o que se generará cierta tristeza. Esta reacción normal no debe justificar la actitud de no informar.

En contra de lo que mucha gente cree, los que trabajamos en contacto directo con pacientes oncológicos sabemos que el suicidio no entra en sus planes incluso cuando empeoran las condiciones físicas (ver capítulo 22).

Es asimismo muy importante la *gravedad de la enfermedad y estadio evolutivo*. Comunicar a una mujer que «el bulto» que se le ha descubierto en la mama es un cáncer, sabiendo que la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia tendrán una alta probabilidad de curación clínica, puede inducir reacciones más

fáciles de manejar que cuando hay que revelar el diagnóstico de un cáncer más agresivo. De hecho, las enfermas de cáncer de mama son, en nuestra experiencia, las que con más frecuencia conocen su diagnóstico.

También es distinta la situación psicológica del paciente en el momento en que aparecen los primeros síntomas y se hacen las primeras aproximaciones diagnósticas, que cuando el enfermo sufre una recaída o, peor aún, cuando se encuentra en fase terminal, en la cual debe tomar conciencia de que existen pocas posibilidades realistas de curación.

Otro factor importante es la *edad*. Podríamos pensar, de entrada, qué efecto puede tener para un anciano el diagnóstico de una enfermedad asociada comúnmente con la muerte, cuando la vejez es de por sí percibida, sobre todo en nuestra cultura, como «enfermedad» y antesala de la muerte.

En una persona joven, por el contrario, puede ser necesario ser más explícito en la información ya que, precisamente por ser joven, se intentarán tratamientos más agresivos y será más necesaria su colaboración activa en el proceso terapéutico y la movilización de todas sus energías psicofísicas.

Debe hacerse una mención especial al cáncer de mama, por su alta incidencia y por su tremendo *impacto emocional* en las mujeres que lo padecen. Es preciso considerar el significado que los senos adquieren en nuestra cultura: símbolo de maternidad y fertilidad, además de erótico. Se comprende, entonces, cómo su extirpación quirúrgica pueda asumir las características de un acontecimiento dramático para la mujer que lo sufre.

También influirá el *tipo de tratamiento* a aplicar. Evidentemente, si pretendemos llevar a cabo una cirugía más o menos mutilante, nos obligará a ser más explícitos en la información. Nadie entendería que a una mujer se le realizase una mastectomía si previamente no se le explicó que padece una enfermedad grave y que ese tratamiento es rigurosamente necesario.

Lo mismo puede decirse de los efectos secundarios de quimio o radioterapia. Deben explicarse previamente los motivos que nos inducen a aplicar estos tratamientos, muchas veces desagradables.

Es preciso considerar el *rol social* del enfermo y su proyecto vital hasta ese momento, preguntándonos qué efecto puede tener para él permanecer en la duda respecto a su futuro y el de sus familiares.

3. Algunas reflexiones al respecto

Cuando un médico se encuentre ante la necesidad de informar a un enfermo, le resultará muy útil recordar algunos detalles que le pueden ayudar a enfrentarse con esa situación. Podemos citar las siguientes (tabla 2).

TABLA 2: REFLEXIONES A LA HORA DE INFORMAR AL ENFERMO

Esté absolutamente seguro
Busque un lugar tranquilo
El paciente tiene derecho a conocer su situación
Es un acto humano, ético, médico y legal. Por este orden
Averigüe lo que el enfermo sabe
Averigüe lo que el enfermo quiere saber
Averigüe lo que el enfermo está en condiciones de saber
Esperar a que pregunte. (¡Dar la posibilidad de preguntar!)
Ofrecer algo a cambio
Simplicidad
No establecer límites ni plazos
Gradualmente. No es un acto único
Extreme la delicadeza
No diga nada que no sea verdad

Esté absolutamente seguro

Evidentemente, esto es primordial. Por lo que respecta al diagnóstico, en el caso del cáncer, se hace imperativo la confirmación histológica como garantía de certeza. Nunca se debería pasar por alto esta norma y, sin embargo, alguna vez sucede.

Por otra parte, y por lo que respecta al pronóstico de incurabilidad, hay también que estar seguros de ello, lo que implica el haber utilizado ya todos los recursos terapéuticos de que se disponen en la actualidad y que fuesen susceptibles de ser utilizados (quimioterapia, cirugía, radioterapia, hormonoterapia, etc.).

Busque un lugar tranquilo

El contexto en el que se desarrolle la información tiene mucha importancia.

La forma, el cómo dirigirse, dialogar y comunicarse con el enfermo tienen tanta o más importancia que el contenido mismo de las explicaciones. En su diálogo el médico debe aparecer relajado, sin prisas, animoso, satisfecho de poder explayarse con el enfermo, sin aparentar temores o embarazo y en actitud de sentirse capaz de responder a cualquier clase de preguntas.

Algunas veces puede ser deseable la presencia de algún familiar en el momento de la información (si el paciente lo desea o acepta). Este familiar podrá escuchar al mismo tiempo y en los mismos términos lo que dice el médico y, ocasionalmente, podrá confortar al paciente. Este soporte es precioso cuando, como consecuencia de la emoción y el impacto, el enfermo rompe a llorar. Este hecho, lejos de significar una mala práctica del médico, es una reacción normal, comprensible y con frecuencia beneficiosa. En estos momentos es imprescindible hallarse en un lugar tranquilo y con pañuelos de papel a mano.

Es aconsejable que enfermo y familiares tengan un grado de información lo más parecido posible. Esto facilitará que los objetivos terapéuticos puedan ser similares para todos: equipo de profesionales, enfermo y familia.

El paciente tiene derecho a conocer su situación

Este derecho ya estaba incluido en la Ley General de Sanidad de 1986 con algunas modificaciones posteriores en la Ley 41/2002, de Derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica.

En esta ley se introducen algunas modificaciones importantes. Por ejemplo, desaparece el paternalismo de la legislación anterior (que obligaba a informar al enfermo y a los familiares). El artículo 5.1 dice:

«El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita».

Como se ve, ahora está más claro el respeto que se debe a aquellos enfermos que no desean que se informe de su padecimiento a ninguna otra persona. Por otra parte, el punto 3 del mismo artículo expresa claramente la necesidad de informar a los familiares si el enfermo no está en condiciones para ello. Dice así:

«Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho».

En esta nueva ley también es más explícito el llamado privilegio terapéutico. Así queda reflejado en el punto 4 del mismo artículo 5:

«El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación por el paciente pueda perjudicar la salud de éste de manera muy grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho».

El rechazo del enfermo a ser informado, también queda en la actual ley más claramente expresado. Exactamente en el artículo 4, punto 1:

«[...] Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada».

Nada debería ser dicho a las personas del entorno del enfermo sin su conocimiento o incluso en su ausencia.

Este tema está íntimamente relacionado con el secreto profesional, al que todos estamos obligados. Es probable que en muchas ocasiones hablemos demasiado o con demasiadas personas del diagnóstico de algún enfermo. De manera expresa, el nuevo Código Penal tipifica la conducta del profesional que, con incumplimiento de su obligación de sigilo o reserva, divulgue los secretos de otra persona. La pena, en este caso, es de prisión de uno a cuatro años, multa de 12 a 24 meses e inhabilitación especial para la profesión por tiempo de dos a seis años.

Es un acto humano, ético, médico y legal

Y además por este orden.

Aunque existan imperativos legales, nunca se debe olvidar que informar a un enfermo que tiene una dolencia mortal es, antes que nada, un acto incuestionablemente *humano*. Que una persona, aunque sea un profesional,

deba comunicar a un semejante que su muerte está próxima, es a la fuerza un hecho tremendamente humano y el médico debe hacer gala, más que nunca, de una auténtica humanidad. Es el momento de mayor grandeza del acto médico y también uno de los más difíciles.

Por lo que hace referencia al segundo aspecto, ya se ha comentado la importancia *ética* de la información, como única manera de permitir al enfermo ejercer su derecho de autonomía.

Además la comunicación es una ciencia que no se debe improvisar y el médico debe disponer de habilidades en comunicación. Por eso decimos que es también un acto *médico*.

Y solamente después de esto diremos que además es un acto *legal*. Cuando un médico suministra la información a su enfermo exclusivamente porque le obliga la ley, es muy probable que lo haga mal.

Averigüe lo que el enfermo sabe

Es preciso hacerse una idea de lo que el paciente sabe de su enfermedad, en particular de su gravedad y el grado en que podría cambiar su futuro.

Para alcanzar una comunicación eficaz es imprescindible primero escuchar. Sin escuchar no puede haber diálogo. Escuchar es un arte que se aprende como todos los demás.

Como siempre, la mejor manera de saber una cosa es preguntarla. Preguntaremos al paciente, de forma afectuosa, pero decidida y firme, qué opina de su enfermedad o el significado de los síntomas. Se puede comenzar, por ejemplo, con preguntas de este tipo:

- *¿Está usted preocupado por su estado de salud?*
- *¿Ha pensado usted en la posibilidad de que su enfermedad podría ser grave?*
- *¿Qué piensa usted de este dolor y estos vómitos?*
- *La primera vez que tuvo problemas para respirar ¿a qué pensó que podía deberse?*

Los pacientes generalmente saben de su enfermedad mucho más de lo que los médicos creen y, por supuesto, mucho más de lo que se les ha dicho.

Pocos pacientes son tan obtusos como para no percibir la silenciosa alarma de los familiares y de los amigos, además de las señales de su propio cuerpo.

No podemos olvidar que aparte de las declaraciones directas del médico, existen otros impulsos informativos que llegan al enfermo y que figuran en la tabla 3.

De todo esto se deduce que la mala noticia casi nunca supone para el enfermo una sorpresa completa.

Averigüe lo que el enfermo quiere saber

Por otra parte, daremos oportunidad al enfermo de que pregunte, con lo cual iremos averiguando qué es lo que el paciente quiere saber y a qué ritmo. Igual de contraproducente es decirle todo al enfermo que no quiere saber nada, como no decirle nada al enfermo que quiere saberlo todo. Uno de los riesgos más graves de todo esto sería el «encarnizamiento informativo», esto es, informar al enfermo más allá de lo que requiere y solicita y es capaz de soportar.

De nuevo, la mejor fórmula es preguntar al enfermo qué es lo que quiere saber. Se pueden hacer preguntas del tipo:

– *Si en algún momento se comprobase que su enfermedad es grave ¿desearía usted ser informado de ello?*

– *¿Le gustaría que le explicase todos los detalles de su diagnóstico?*

– *¿Le gustaría que le explique su enfermedad con todo detalle o prefiere que le hable solamente del tratamiento a seguir?*

– *¿Le gustaría tener mucha información o prefiere que me limite a hablarle a grandes rasgos?*

El hacer preguntas de este tipo, tiene la ventaja de establecer líneas de comunicación abiertas, incluso si el enfermo se manifiesta contrario a recibir una información detallada. Se asegura, por ejemplo, que el contacto continuará a lo largo del tratamiento, sin que haya necesidad de entrar en los detalles de la enfermedad.

TABLA 3: IMPULSOS INFORMATIVOS QUE LLEGAN AL ENFERMO

Comentarios del médico a otras personas, escuchados por casualidad
Afirmaciones directas por parte del personal
Comentarios entre médicos, escuchados por casualidad
Afirmaciones directas por parte de amigos, parientes, sacerdotes, abogados, ¡notarios!
Cambio de comportamiento de los demás hacia el enfermo
Cambio en los tratamientos médicos
Autodiagnóstico: lectura de libros médicos, del historial clínico, etc.
Señales del propio cuerpo y cambios del estado físico
Respuestas alteradas de los demás con respecto al futuro
Comentarios hechos por otros enfermos

Averigüe lo que el enfermo está en condiciones de saber

En tercer lugar debemos detectar si el enfermo está en condiciones de saber. Un ejemplo claro sería el postoperatorio inmediato. Un cirujano que haya descubierto un tumor abdominal diseminado, debería esperar unos días, si se lo quiere decir, en vez de hacerlo con el enfermo recién operado, dolorido, conectado a infusiones intravenosas y bajo el impacto anestésico y quirúrgico.

Esperar a que pregunte. (¡Dar la oportunidad de preguntar!)

No es raro quien opina que algunos enfermos no quieren saber y, por lo tanto, no preguntan. Esto puede ser cierto y se debe respetar el derecho del enfermo a no querer saber, como hemos dicho repetidamente.

Sin embargo, hay que ser muy cauteloso y analizar muy bien el hecho de que los enfermos no pregunten. ¿Ha tenido el enfermo la oportunidad de preguntar? Muchas veces las consultas están masificadas, el médico tiene poco tiempo para ver a muchos enfermos y en estas circunstancias es muy difícil que se establezca un «clima» que provoque y favorezca la comunicación.

Los profesionales del equipo deben estar muy atentos a la solicitud de información por parte del enfermo para poder dar la respuesta adecuada a dicha demanda. Si no se le da una respuesta al enfermo, lo intentará algunas veces más pero si continúa sin recibirla no volverá a intentarlo y se encerrará dentro de sí

mismo, siendo posteriormente más difícil restablecer la comunicación.

Ofrecer algo a cambio

Decir la verdad supone el compromiso previo de ayudar a integrarla, de compartir las preocupaciones que surgen en esos momentos, de acompañar en la soledad interior, de caminar juntos por los difíciles senderos de esta última aventura.

Solo una parte de este mensaje de compromiso puede ser expresada en palabras, por ejemplo, mediante la aseveración verbal por parte del equipo de que:

- *Continuaremos cuidándole bien y no le dejaremos solo.*
- *Lo veremos con regularidad.*
- *Uno de los miembros del equipo estará siempre disponible.*
- *Trataremos cualquier problema que se presente.*
- *Podremos aliviar el dolor del paciente y controlar la mayoría de los otros síntomas.*
- *Ayudaremos también a la familia.*

En su mayor parte, este mensaje debe ser transmitido al paciente por medio de las actitudes y las acciones de los miembros del equipo.

Simplicidad

Debemos utilizar un lenguaje que el enfermo pueda entender, evitando excesivos tecnicismos.

No establecer límites ni plazos

El conocimiento de la verdad no implica entrar en detalles minuciosos de la evolución de la enfermedad y que pueden hacer daño al enfermo: pronóstico de supervivencia en casos similares, estadísticas, etc.

Ante la pregunta: «¿Cuánto tiempo me queda?», se debe evitar dar una cifra. Ya hemos dicho que nuestras previsiones no se distinguen precisamente por su

exactitud, por lo cual, con toda honestidad, procuraremos dar respuestas más generales. Por ejemplo, «*Podría tratarse de algunos meses...*» o «*Quizás algunos años, pero seguramente un número limitado*» o «*La situación parece bastante seria y por ello creo que es esperable la duración de algunas semanas o eventualmente de algunos meses*».

Predecir: «*Usted tiene para seis meses, o para un año, o para tres semanas*» es siempre una mentira. Recurrir a las estadísticas es también una trampa: «*Usted tiene el 10% de posibilidades de salir de esto*», no quiere decir nada. El enfermo no conoce, en efecto, ni a los otros nueve que están en su caso, ni a los noventa desdichados que no lo están. Se trata de él y, por lo tanto, para él es del 100%.

Gradualmente. No es un acto único

Es verdaderamente desagradable ir al encuentro de una persona a la que no se ha visto nunca, para darle una noticia francamente mala. Es siempre mucho más fácil dominar la situación si tenemos cierta relación previa con el enfermo y con su familia y sabemos algo de su ambiente y de sus posibles reacciones.

Evitaremos dar demasiados datos en el primer encuentro. La información dosificada nos permitirá percatarnos de la respuesta del enfermo a la noticia recibida.

Tenemos que recordar que es el paciente quien marca el camino y el ritmo. La información al paciente es un proceso dinámico que, si se hace bien, es terapéutico y que el criterio que debe seguirse es el de la «verdad soportable». La soportabilidad es cambiante en función del tiempo de evolución de la enfermedad y de la información recibida. Es importante, sin embargo, no confundir lo insoportable para el enfermo con lo incómodo para el médico.

El médico debe saber en todo momento qué es lo que el paciente quiere realmente oír, cuantitativa y cualitativamente para, de esa forma, sin engañarle, irle dando la información de una forma progresivamente adecuada y para él asimilable, según las pautas que él mismo vaya indicando.

Extreme la delicadeza

Esto es obvio y no debería ser necesario ni siquiera mencionarlo por lo que respecta a la información al enfermo. Sin embargo, algunos profesionales no tienen en cuenta este extremo cuando informan a los familiares. Recuerde que para ellos también va ser un golpe muy fuerte y que una noticia de este tipo, dada

de manera brusca e inhumana, puede dejar una huella traumática grave y duradera.

No diga nada que no sea verdad

Dice Monge que el octavo mandamiento del Decálogo («no mentirás») tiene también su puesto en la deontología médica. Nunca está permitida la mentira. Recuérdese que mentir es decir lo contrario de lo que se piensa. Ni el médico ni la enfermera pueden mentir al enfermo ni inducirle a engaño con sus palabras o sus gestos. Esto no significa que exista siempre obligación de decir toda la verdad. Porque una cosa es decir mentira y otra es callar la verdad. Jamás se puede mentir, pero no siempre hay obligación de decir la verdad. En este asunto no rige la ley «del todo o el nada» y tampoco sirve la fórmula del juramento judicial de «la verdad, toda la verdad y nada más que la verdad».

La verdad es antídoto del miedo. La verdad es un potente agente terapéutico. La verdad libera. La verdad (hemos visto) nos hace libres y autónomos. Lo terrible y conocido es mucho mejor que lo terrible y desconocido.

Que el enfermo sorprenda a su médico en un renuncio, supone el golpe más cruel de todos. La ética enseña que no puede justificarse la acción de quien engaña a un hombre que confía razonablemente en él.

No es infrecuente que los pacientes manifiesten que desde que conocen su diagnóstico valoran mucho más la vida y tratan de sacar mayor partido de ella.

4. La familia latina y la conspiración del silencio

En nuestro contexto latino, la familia es muy paternalista y, con el noble afán de proteger al enfermo, con mucha frecuencia este hecho nos induce a que le ocultemos su situación. Existe un temor desproporcionado a las posibles reacciones del enfermo.

La negativa familiar puede ser el problema más frecuente y más difícil con el que se encontrará un médico dispuesto honestamente a cumplir con su deber de informar al enfermo (figuras 1 y 2).

FIGURA 1: LA FAMILIA MUCHAS VECES NO PERMITE UNA COMUNICACIÓN ABIERTA CON EL ENFERMO



FIGURA 2: LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO SIGUE ESTANDO PRESENTE EN NUESTRO MEDIO



Debemos explicar a la familia lo que sabemos sobre los enfermos en fases avanzadas y sus reacciones, señalando que muchos de ellos llegan a enterarse de que están muriendo y quieren compartirlo con las personas allegadas.

Los familiares han de ser conscientes de que, antes o después, el enfermo va a descubrir la situación y deben conocer los riesgos de que descubra que familiares y médicos le han estado engañando durante un tiempo.

Otra consecuencia, y no menos importante, de esta especie de conspiración del silencio, es el sentimiento de culpa que puede golpear brutalmente a los familiares después de la muerte del enfermo y complicar seriamente la evolución del duelo.

Resumiendo, cuando la familia nos pide que ocultemos la verdad al enfermo, intentamos convencerles (es mejor tenerles como colaboradores que como adversarios) de que es mejor la sinceridad recíproca, pero si nos fuerzan a tomar posición, nos inclinaremos por el enfermo (excepto en los casos en que sufra graves problemas emotivos o mentales), porque es con él con quien hemos hecho un pacto de honestidad. Es su batalla por la vida lo que nos incumbe, sus sentimientos, su bienestar. Él es nuestro cliente, no su familia.

Bibliografía

Alizade AM. Clínica con la muerte. Buenos Aires: Amorrortu, 1996; 185.

Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca, 2001; 19.

Blanco Picabia A. El médico ante la muerte de su paciente. Sevilla: Monardes, 1992; 121.

Buckman R. S'asseoir pour parler. París: InterEditions, 1994; 21.

Centeno C, Vega J, Martín P. ¿Es beneficioso descubrir el diagnóstico en la fase terminal? ¿Cuál debe ser la actitud del médico? Cuadernos de Bioética 1993; 3: 27-29.

Gómez Sancho M. El hombre y el médico. Madrid: Arán, 2006.

Gómez Sancho M. Cómo dar las malas noticias en Medicina (3.^a ed.). Madrid: Arán, 2006.

Mannoni M. Lo nombrado y lo innombrable. Buenos Aires: Nueva Visión, 1992; 34.

Quintana O. Por una muerte sin lágrimas. Barcelona: Flor del Viento, 1997; 78-79.

Thielicke H. Vivir con la muerte. Barcelona: Herder, 1984.

Tolstoi LN. La muerte de Ivan Illich. Madrid: Alianza, 2003.

22. El proceso de adaptación a la situación terminal

1. Introducción

El individuo que recibe un diagnóstico de cáncer, lo mismo que cuando se produce una recaída o cuando, más adelante, comprueba que el tratamiento fracasa, muestra una respuesta emocional característica: un período inicial de *shock* e incredulidad seguido por un período turbulento de síntomas ansiosos y depresivos, irritabilidad, pérdida de apetito y alteraciones del sueño. Podrá haber una incapacidad de concentración y dificultades para llevar a cabo las actividades diarias, y el pensamiento en su diagnóstico y los miedos referentes al futuro estarán siempre presentes. Estos síntomas, correspondientes a una reacción normal, suelen remitir en unos días con el apoyo de familiares y amigos y con la ayuda de un médico que plantea el correspondiente plan de tratamientos y ofrece algún tipo de esperanza.

Algunos pacientes continúan teniendo elevados niveles de ansiedad y depresión (es muy frecuente que ambos estén presentes, aunque predomine uno de ellos), que persisten durante semanas o meses. Este tipo de reacción persistente no es ya un fenómeno adaptativo y frecuentemente requiere tratamiento específico.

Estos fenómenos son un buen ejemplo de cómo una misma reacción puede ser normal o patológica dependiendo de diversos factores, en este caso fundamentalmente la duración.

Todo individuo desarrolla sus propios medios para enfrentarse a la desgracia o al fracaso, medios que se traducen en una serie de reacciones más o menos útiles. Por esto mismo, las reacciones del enfermo a las malas noticias representan generalmente un ejemplo de su forma habitual de reaccionar al estrés.

Es de esperar, pues, a lo largo de la entrevista en la que se comunican malas noticias, una mezcla de reacciones que dependerán fundamentalmente de la forma habitual que tiene el enfermo de afrontar los problemas serios, fruto de años de influencias familiares, de experiencias en la infancia, de los éxitos y fracasos de la edad adulta, etc.

Para Buckman, lo importante entonces no es clasificar las reacciones del enfermo como normales o anormales, sino como de adaptación o de

inadaptación, es decir, si dichas reacciones le ayudarán al enfermo a resolver sus problemas o, por el contrario, agravarán la situación. Enumera una serie de reacciones recogidas en la tabla 1.

TABLA 1: REACCIONES DEL ENFERMO ANTE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

Adaptación	Inadaptación
Humor	Culpabilidad
Negación	Negación patológica
Cólera difusa	Rabia prolongada
Cólera contra la enfermedad	Cólera contra las personas
Llanto	Crisis de llanto violentas
Miedo	Angustia
Realización de una ambición	Peticiones imposibles
Esperanza realista	Esperanza quimérica
Deseo sexual	Desesperación
Regateo	Manipulación

Por ejemplo, en el caso de la negación, considerada como una de las fases de adaptación de Kübler Ross (que se describen más adelante), puede significar en los momentos iniciales sobre todo una tentativa legítima de adaptación, muy útil al enfermo para ir asimilando paulatinamente la realidad. Por el contrario, la persistencia de esta disposición en el tiempo, expone al enfermo al riesgo de impedirle tomar decisiones racionales: se trata entonces de una forma de inadaptación. Otro ejemplo: si el hecho de llorar representa, incontestablemente, una primera reacción normal y útil frente a una mala noticia, las crisis de llanto que se repiten a lo largo de las sucesivas entrevistas, traducen con toda probabilidad un problema serio, que no tiene nada que ver con la saludable expresión de un sentimiento.

Un trabajo recientemente publicado analiza las reacciones del enfermo inmediatamente después de recibir el impacto de la mala noticia, según la opinión del médico que la suministraba. La ansiedad fue la reacción predominante (70%), seguida de sentimientos de miedo (37%) y tristeza (19%) y reacciones agresivas (7%). Estos datos vienen a corroborar lo señalado, esto es, que dar una mala noticia obliga al médico a comprometerse con el enfermo a partir de ese momento y ayudarle a resolver las crisis emocionales que con tanta frecuencia se desencadenan.

Evidentemente, cierto abatimiento se puede considerar normal después de decirle a un enfermo un diagnóstico y pronóstico de este tipo. Tendremos que estar muy atentos, en estos casos, para comprobar si la situación desemboca en una auténtica depresión, que requerirá el tratamiento oportuno (tabla 2).

TABLA 2: SÍNTOMAS DE DEPRESIÓN

1.	Melancolía o irritabilidad
2.	Pérdida pronunciada de interés o de placer en la mayoría de las actividades
3.	Disminución o aumento del apetito. Disminución o aumento de peso importantes
4.	Insomnio o hipersomnio
5.	Agitación o enlentecimiento psicomotor
6.	Cansancio o disminución de la energía
7.	Sentimientos de inutilidad, sentimientos de culpabilidad excesivos o desplazados
8.	Dificultad de atención o de concentración. Indecisión
9.	Preocupación frecuente por la muerte, ideas frecuentes de suicidio

Nota: Para poder diagnosticar un episodio importante de depresión, es necesario que estén presentes por lo menos cinco de estos síntomas a lo largo de un período de quince días y que uno de ellos, por lo menos, haya sido la melancolía o la pérdida de interés o de placer.

2. Suicidio y cáncer

Cuando los familiares se niegan a que informemos a los enfermos acerca de su diagnóstico y pronóstico, casi siempre aducen como motivo fundamental su miedo a que el enfermo se suicide si llega a ser consciente de lo que le pasa. Por si fuera poco, también entre algunos médicos existe el miedo a que el enfermo se suicide si conociese su diagnóstico. Littin y Wilmer, de la Clínica Mayo, realizaron una revisión de los factores etiológicos del suicidio en una gran población durante un plazo de setenta años y encontraron que solamente un caso sobre muchos centenares tenía relación directa con el diagnóstico de cáncer.

Por lo tanto, aun cuando una de las posibles respuestas del enfermo, más temidas ante su enfermedad, es el suicidio, esta acción es muy rara, incluso entre los enfermos de cáncer. Algunos autores opinan, no obstante, que el suicidio en los enfermos oncológicos es dos veces mayor que en la población general,. En todo caso, una proporción ínfima comparado con la creencia, casi generalizada por parte de los familiares, de que el enfermo se suicidaría si llegase a saber lo que le está sucediendo. Sin embargo, las ideas repetidas por el paciente en este sentido, nunca deben ser tomadas a la ligera y, ante la duda, vale la pena consultar con un psiquiatra. En nuestra experiencia, hemos tenido cuatro casos de suicidio en los más de trece mil enfermos atendidos en dieciocho años. Tres de estos enfermos no estaban explícitamente informados todavía y ninguno de los tres habló nunca de sus intenciones.

En un programa de asistencia domiciliaria en Italia, se han suicidado cinco de los 17.964 enfermos atendidos entre septiembre de 1985 y diciembre de 1997. Breitbart ha subrayado algunos factores que colocan al enfermo de cáncer en una situación de riesgo elevado de suicidio: mal pronóstico y enfermedad avanzada, depresión y desesperanza, dolor incontrolado, delirio, historia psiquiátrica previa, antecedentes de intento de suicidio o historia familiar de suicidio, muerte reciente de amigos o cónyuge, historia de abuso de alcohol y poco soporte social. Otros factores de riesgo son los enfermos varones, edad avanzada (sexta y séptima décadas), cansancio y tumores orofaríngeos, pulmonar, gastrointestinal, urogenital y mama (tabla 3).

TABLA 3: RIESGO DE SUICIDIO EN LOS ENFERMOS DE CÁNCER

Relacionadas con el estado mental	Ideas suicidas
	Planes letales (medicaciones)
	Depresión y desesperanza
	Delirio y desinhibición
	Signos psicóticos (alucinaciones)
	Pérdida de control e impulsividad
	Pensamientos irracionales
Relacionadas con el cáncer	Dolor incontrolado
	Enfermedad avanzada y mal pronóstico
	Localización (orofaríngea, pulmonar, gastrointestinal, urogenital y mama)
	Agotamiento
	Uso de esteroides
Relacionadas con el cáncer	Dolor incontrolado
	Enfermedad avanzada y mal pronóstico
	Localización (orofaríngea, pulmonar, gastrointestinal, urogenital y mama)
	Agotamiento
	Uso de esteroides
Relacionados con la biografía	Intentos suicidas previos
	Psicopatología
	Abuso de tóxicos (alcohol)
	Pérdida reciente (cónyuge o amigos)
	Pobre soporte social
	Hombre mayor
	Historia familiar de suicidio

Todos los autores y los estudios publicados ponen de relieve la importancia de trastornos psicológicos previos como factor de riesgo. Para algunos autores la desesperanza es un factor de riesgo mayor que la depresión.

3. La adaptación como proceso

El momento de la información al enfermo de su diagnóstico y pronóstico tiene una importancia decisiva. De cómo se lleve a cabo dicho proceso informativo va a depender en gran medida el futuro de nuestro enfermo. Y por supuesto va a tener un gran impacto si lo que hacemos es algo tan frecuente como abstenernos de informar.

Una vez que se ha informado correctamente al enfermo, empieza un recorrido por otra serie de fases, que son las que hicieron célebre a la persona que por primera vez las describió: la doctora Kübler Ross. Su serie comienza con el *shock*, estupor y negación y sigue con el rechazo, el aislamiento, la rabia, el regateo o pacto para terminar con un estado depresivo y una mayor o menor aceptación. Hay que señalar, y es importante, que Kübler Ross no ha presentado estos estadios como un proceso ineluctable. De hecho, en su libro explica muchos ejemplos en los que estos estadios no se siguen regularmente. Dependerá en gran medida de la secuencia temporal de fenómenos clínicos que caracteriza a la enfermedad causal.

En nuestra experiencia, más que fases parecen *sentimientos* que el enfermo (y los familiares) tiene a lo largo del proceso y que muchas veces, y cada uno de ellos, aparecen, desaparecen y reaparecen a lo largo del mismo.

Algunos enfermos se saltan alguna fase, otras veces se superponen dos de ellas, otras (la mayoría) los enfermos avanzan y retroceden una y otra vez por estas fases. Lo que parece claro es que el moribundo muestra la misma amplitud de emociones que fluyen y refluyen a lo largo de toda nuestra vida cuando debemos enfrentarnos a crisis y conflictos.

Aparte del mérito de esta autora por comenzar un estudio científico con moribundos, hasta entonces inexistente, y salvando los posibles vicios de interpretación recién descritos, el estudio de dichas fases o estadios tiene una gran importancia para comprender muchas de las cosas que les suceden a los enfermos. Un paciente rabioso o iracundo, por ejemplo, que se muestra agresivo con una enfermera de la planta, debe ser antes que nada comprendido. A dicha enfermera le resultará muy útil saber que el enfermo no está enfadado con ella (aunque lo parezca), ni con el hospital, ni contra nadie en concreto. Comprender que esa reacción forma parte del proceso de adaptación del paciente a su situación, ayudará mucho a suministrarle la atención y cuidados que precisa.

Otro aspecto importante y que es necesario recordar, es que los familiares atraviesan las mismas fases, aunque no siempre en el mismo orden ni al mismo ritmo que el enfermo.

Aunque sea de forma breve, se analizarán todas y cada una de estas fases adaptativas.

4. Negación

La reacción inicial más frecuente en aquellos enfermos que escuchan un diagnóstico desfavorable es la negación: «no, yo no», «no puede ser», «es imposible», «se habrán equivocado de análisis».

El enfermo racionaliza sus síntomas –y sus miedos–. *¿Y si aquello tan atroz que le comunicaron no fuese más que el producto de un error técnico? Los médicos, como todos los hombres, también se equivocan. La ciencia no supone, ni mucho menos, la absoluta certeza. No es la primera vez, ni será la última, que un diagnóstico falso es elaborado por curadores ilustres. La medicina no es matemática.* Los ejemplos son abundantes. En ese momento la grave dolencia es negada por el sufridor y comienza entonces la odisea de las consultas múltiples, de los directorios terapéuticos más diferentes, e incluso contrapuestos, las ayudas más inesperadas y extrañas, en una progresión que pasa primero por los famosos clínicos y los grandes hospitales del extranjero, para acabar esperanzadamente en el ámbito oscuro, prometedor y mágico de los curanderos.

Esta reacción tan angustiosa ante la presentación de un diagnóstico es más típica del paciente que es informado prematura o bruscamente por alguien que no conoce bien o que lo hace brusca y rápidamente sin tener en cuenta la disposición del enfermo y siguiendo exclusivamente imperativos legales. Esto genera una cantidad de problemas tremendos.

La negación, por lo menos la negación parcial, es habitual en casi todos los pacientes, no solo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino también más adelante, de vez en cuando.

Para el enfermo resulta extraordinariamente difícil admitir su propio fin. A nivel consciente e intelectual, el individuo puede aceptar su muerte, pero sobre un plano emocional, generalmente, inconsciente, la niega. A fin de protegerse del veredicto de estar irremediabilmente condenado, se dispara en su ayuda el mecanismo de la «negación», que permite debilitar esta trágica hipótesis y dar mayor crédito a las otras soluciones posibles.

Como mecanismo inconsciente de defensa, la negación puede ser útil. Solamente cuando se hace permanente, o cuando es la única defensa o la predominante, puede transformarse en un problema.

Tenemos que recordar siempre la posibilidad de negación, porque puede conducir a comportamientos aparentemente contradictorios. Freud describió nuestro inconsciente como un contenedor de cargas emotivas con distintas valencias y que pueden unirse a pensamientos contradictorios. En un asunto tan

cargado de fuerzas emotivas como es la muerte, no es de extrañar que se instauren ideas contrastantes en la mente del enfermo y que conduzcan a un comportamiento ambivalente. Solo así se puede explicar que el enfermo con el que hace unos minutos u horas hemos hablado de su final más bien próximo, incluso de su muerte, pueda de repente contarnos algunos proyectos para los próximos años.

Esta situación, que no es infrecuente, debe ser respetada y no demolida con argumentos lógicos. Para responder a este comportamiento, una sola solución: respetar el carácter protector y ver en ello una reacción normal a una amenaza agobiante. Es preciso, además, hacer comprender al enfermo que tiene el perfecto derecho a negar la información comunicada el tiempo que necesite hasta que se sienta con las fuerzas psicológicas suficientes para afrontarlo.

5. Ira

Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Lógicamente, surgen las siguientes preguntas: ¿Por qué a mí? ¿Por qué ahora? No se espera que los responsables tengan las respuestas, ¿cómo podrían tenerlas? Únicamente deben estar allí para participar del silencio que sigue a estas preguntas. Lo que importa es la oportunidad de expresar los sentimientos experimentados, las dudas, las ansiedades, los miedos y el reconocer estos sentimientos.

Todos sabemos que moriremos; sin embargo, contemplamos siempre la muerte como algo de los demás, algo que no nos puede suceder a nosotros.

Cuando se producen explosiones de ira, éstas suelen ser multidireccionales: hacia el médico, hacia las enfermeras, hacia los familiares y hacia sí mismo.

Las enfermeras suelen ser quienes con más frecuencia sufren las consecuencias de su disgusto. En cuanto éstas salen de la habitación, el enfermo toca el timbre. Si sacuden las almohadas y estiran las sábanas, les acusan de no dejar nunca en paz a los enfermos y cuando les dejan solos vuelven a tocar el timbre para que les arreglen mejor la cama. Y así sucesivamente.

En esencia, lo que el enfermo está haciendo, con sus gritos, es quizás llamar la atención y hacer todo lo posible para que no le olviden. Alzará la voz, pedirá cosas, se quejará y pedirá que se le atienda, quizá como un último grito: *«Estoy vivo, no os olvidéis de eso. Podéis oír mi voz. ¡Todavía no estoy muerto!»*.

La tragedia tal vez sea que no pensamos en las razones del enojo del paciente y lo tomamos como algo personal cuando el origen no tiene nada que ver, o muy poco, con las personas que se convierten en blanco de sus iras. Sin embargo, cuando los profesionales o los familiares se toman esta ira como algo personal y reaccionan en consecuencia, con más ira por su parte, no hacen más que fomentar la conducta hostil del enfermo. En cambio, un paciente, al que se respeta y se comprende, al que se dedique un poco de tiempo, pronto bajará la voz y reducirá sus airadas protestas.

6. Pacto o regateo

Es la fase menos conocida ya que casi nunca los enfermos suelen verbalizar estos pactos. La mayoría de las veces, los pactos se hacen con Dios y generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas o en el despacho de un sacerdote.

El paciente desahuciado utiliza maniobras similares a las que utilizan los niños pequeños cuando quieren conseguir algo que se les ha prohibido. Sabe así, por experiencias pasadas, que hay una ligera posibilidad de que se le recompense por una buena conducta y se le conceda un deseo teniendo en cuenta sus especiales servicios. Evidentemente lo que más suele desear es la curación o, por lo menos, la prolongación de la vida. Con frecuencia establece metas a corto o medio plazo (llegar a las navidades o a la boda de la hija o la primera comunión de la nieta, etc.) para después, una vez llegado el día, pedir invariablemente una nueva prórroga. En realidad el pacto es un intento de posponer los hechos, como un premio «a la buena conducta».

Hay que hacer notar que es muy corriente que las promesas del enfermo sean compartidas por sus familiares de una manera incondicional, con idéntica carga emocional que la que surgió en la intimidad del sufridor.

7. Depresión

Cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad, cuando se ve obligado a pasar por más operaciones u hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza, no puede seguir haciendo al mal tiempo buena cara. Su insensibilidad o estoicismo, su ira y su rabia serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida.

Con frecuencia esta depresión se ve agravada por preocupaciones exteriores, contingentes; preocupación de una madre por sus pequeños hijos sobrevivientes; preocupaciones por un cónyuge inestable o enfermo que quedará privado de apoyo. En nuestro país, al existir la cobertura universal de la Seguridad Social, se elimina otro de los problemas más graves y frecuentes de los enfermos en esta situación: la enorme preocupación del elevado costo de los tratamientos, que gravan pesadamente no solo la vida cotidiana de la familia sobreviviente, sino también la conciencia del enfermo que se siente culpable de ocasionar tales gastos a los suyos.

Entonces se instaura una fase de mutismo. Decece el interés por el tratamiento. El enfermo no cree ya en las denegaciones del personal que lo atiende, percibe las demostraciones de afecto de los suyos o de una enfermera o un médico, como una estrategia elaborada por los vivos para engañarlo y ocultarle su situación real. Desconfianza, apatía, soledad, son las consecuencias de esto.

8. Aceptación

Pocos pacientes mantienen la lucha defensiva hasta el final. La mayor parte llegan a un período de relativa tranquilidad, obviamente no de felicidad ni bienestar, en el que se acepta el final. La aceptación se observa más frecuentemente en aquellas personas que mueren maduramente, es decir, en aquellas en que la muerte viene a poner fin a una vida de realizaciones y de plenitud. Es difícil de alcanzar en las personas que se sienten «con las manos vacías» o agobiado con múltiples compromisos incumplidos (esposo, hijos, empresas, investigación, etc.).

El agonizante entra en una zona de paz. Se despide de los suyos, arregla sus asuntos, sigue las instrucciones de los médicos, de las enfermeras y de cualquier otra persona ligada a la enfermedad, como si ya no se tratara de él, de su propia enfermedad y de su propio cuerpo, sino de un ser extraño cuya morada habitara pasajeramente.

Esta aceptación de la muerte marca un doble paso: visiblemente el agonizante se aleja del mundo de los vivos, al hablar, pensar, razonar ahora con relación a una vida, la suya, que, en una parte importante, pertenece ya al pasado. Al mismo tiempo, espera la muerte. Algunos moribundos desean abiertamente su advenimiento. A este respecto, casi todos atestiguan una intensa curiosidad.

Algunos tienen la convicción, la alegría de encontrar del otro lado de la muerte seres perdidos y conocer por fin el enigma oculto de su existencia pasada.

No podemos olvidar que, por otra parte, para muchos enfermos la muerte puede llegar a ser una auténtica liberación.

Para muchas personas la vida ha sido, en sentido estricto, un valle de lágrimas y ahora ya es irreal pensar que «puede cambiar la racha». Algunos enfermos, a pesar de los cuidados que se suministren, sufren mucho con su enfermedad y pueden llegar a mirar de frente a su propia muerte como salvación. Recordemos cómo la sabiduría popular afirma que el único mal que no tiene remedio en la vida es la muerte, pero también que ésta es el remedio para todos los males en aquélla.

Ante los ojos del moribundo se abren los paisajes desconocidos de un mundo nuevo. El hombre vivo mira al moribundo de espaldas. Por lo tanto, solamente ve un hombre que se aleja un poco más en la noche («la noche más larga» en palabras de Luis Eduardo Aute). Ahora bien, para este último la aceptación no significa en absoluto la rendición de su voluntad de vivir, sino franquear un

umbral de percepción nueva y hasta entonces radicalmente desconocida. Por otra parte, toda agonía es, en sus diferentes estadios, no esencialmente una decadencia progresiva de la conciencia, sino, al contrario, su progresión, por el rebasamiento sucesivo de umbrales, hacia percepciones siempre nuevas de las que jamás antes conoció el equivalente inteligible.

Cuando un enfermo llega hasta aquí como se ha explicado, recorriendo estas fases hasta la aceptación, el trabajo de los profesionales es muy gratificante y no solamente desde el punto de vista profesional, sino también personal y humano. Son muchas las cosas que un enfermo, en las circunstancias recientemente expuestas, nos enseña a quienes le acompañamos en su recorrido.

No es raro que, a pesar de conseguir cierta aceptación, se entremezclen en algunos momentos signos de depresión y de duelo anticipatorio que experimentará el enfermo, con la amarga sensación de que la vida continuará perfectamente sin él, exactamente igual de bella después de su muerte.

No todos los enfermos llegan a aceptar lo que les está sucediendo o, mejor dicho, lo que les va a suceder. Éste es el caso, generalmente, de los enfermos jóvenes y de todos aquellos que se consideran necesarios, por ejemplo, para continuar con la crianza de niños pequeños.

9. Decatexis o depresión preparatoria

Este período, el último, se llama así porque se corresponde con la décima fase de este proceso de los antiguos médicos griegos.

La llegada de este estadio, pone fin a toda comunicación. El agonizante está todavía presente; según los parámetros actuales de la biología, su cuerpo vive todavía, pero su conciencia parece invadida por la percepción de una realidad que ningún vivo puede ya compartir. Dice Kübler Ross que llega un momento en la vida del enfermo en que los dolores cesan; en que el enfermo zozobra en un estado de conciencia lejana, en que ya casi no come, en que todo lo que le rodea se vuelve vago. Atormentados por la espera, no sabiendo si es mejor irse o quedarse para estar ahí en el momento de la muerte, los parientes van y vienen. Ése es el momento en el que ya es demasiado tarde para las palabras; no obstante, es en el que el enfermo tiene la mayor necesidad de ayuda; también es demasiado tarde para una intervención, pero demasiado pronto para la separación final. Es el momento de la terapia del silencio para con el enfermo y de la disponibilidad para con los parientes. En ese momento, la inversión de los papeles se vuelve evidente. El hombre vivo, el sacerdote, el médico, el pariente sentado en la orilla de la cama, es quien no sabe nada, y el agonizante es el que sabe todo. En todo caso, disfruta repentinamente de una percepción extraordinaria. Toda su vida pasada le es restituida en una fracción de segundo. Su mirada sobre los seres y sobre sí mismo, es de una extraordinaria lucidez.

Vivo todavía biológicamente, el agónico parece estar ya al otro lado, percibiendo realidades que jamás compartiremos, aunque en ninguno de estos últimos estadios se deje entrever que sienta encaminarse hacia la disolución del ser. Al final, creyentes o ateos, unos de un modo y los otros de manera distinta expresarán su confianza en una nueva manifestación que les está esperando. El individuo humano nunca acepta pensar su muerte como un tránsito hacia la nada.

Bibliografía

- Aizcorbe R. Pensar la muerte. Buenos Aires: Occitania, 1992; 237.
- Buckman R. S'asseoir pour parler. París: InterEditions, 1994.
- Cobo Medina C. Ars Moriendi. Vivir hasta el final. Madrid: Díaz de Santos, 2001.
- García-Sabell D. Paseo alrededor de la muerte. Madrid: Alianza, 1999; 42-43.
- Gómez Sancho M. Cómo dar las malas noticias en Medicina (3.^a ed.). Madrid: Arán, 2006.
- Jiménez JR. La muerte. Barcelona: Seix Barral, 1999; 66.
- Jinich H. El paciente y su médico. México: JGH Editores, 1997.
- Kübler Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1989; 59-177.
- Raimbault G. La muerte de un hijo. Buenos Aires: Nueva Visión, 1997.
- Reyes Zubiría LA. Acercamientos tanatológicos al enfermo terminal y a su familia. México: Luis Alfonso Reyes Zubiría, 1996; 91.
- Santo Domingo J. Psicosociología de la muerte. Madrid: Castellote, 1976; 32.
- Sporken P. Ayudando a morir. Santander: Sal Terrae, 1978; 59-67.
- Tolstoi LN. La muerte de Ivan Illich. Madrid: Alianza, 2003.

23. Sufrimiento y cuidado espiritual

1. Sufrimiento total y sufrimiento espiritual

El «sufrimiento» es el sentimiento o vivencia motivado por un hecho doloroso en la persona que lo padece. Se define también como «El estado específico de distrés que ocurre cuando la integridad de la persona se ve amenazada o rota. Se mantiene hasta que la integridad se restaura o hasta que la amenaza ha pasado o se ha reestablecido la integridad a otro nivel de conciencia (trascender)».

Cicely Saunders se refirió al dolor y al sufrimiento de los pacientes terminales como dolor total y sufrimiento total. Quiso resaltar con esta expresión que el dolor y el sufrimiento son experiencias multidimensionales y solo abordando todas las dimensiones pueden ser aliviados eficazmente.

El sufrimiento total de los enfermos avanzados tiene, por tanto, causas y manifestaciones en las dimensiones físicas, psicológicas, relacionales y espirituales de la persona.

- La dimensión física se concreta en el descontrol de los síntomas orgánicos.
- La dimensión psicológica incluye el sufrimiento emocional (tristeza, nerviosismo, etc.) y el mental (confusión y dificultad para resolución de problemas, alteraciones de la memoria y de la capacidad de concentración, etc.).
- La dimensión social o relacional hace referencia a problemas que surgen con los seres queridos o el entorno laboral, la comunidad, el equipo, etc.
- El componente espiritual se manifiesta como desarmonía del paciente consigo mismo (incoherencia o desorden), vida sin sentido (sin valor o sin propósito), falta de realización personal, desconfianza en Dios o dudas respecto a la trascendencia, entre otros.

Con el término «espiritualidad» intentamos englobar la dimensión trascendente de la persona y todo aquello relacionado con sentimientos y creencias profundas (a menudo religiosas, pero no siempre) como la sensación de paz de un individuo, su propósito en la vida, la relación con los otros y las creencias acerca del sentido de la vida.

La Asociación Americana de Colegios de Médicos señala que «La

espiritualidad esta reconocida como factor que contribuye a la salud de muchas personas. El concepto de espiritualidad se encuentra en todas las culturas y sociedades. Se expresa como una búsqueda individual del sentido de la existencia y a través de la participación en la religión y/o la creencia en un Ser Superior, la familia, el naturalismo, el humanismo y las artes».

Espiritualidad, religión y existencialidad son difíciles de definir y no son términos equivalentes. Su utilización suele variar para poner énfasis en unos u otros aspectos. En general, en el contexto de los cuidados para la salud, el cuidado espiritual incluye la espiritualidad general y los aspectos religiosos. En este capítulo también se refieren los aspectos filosóficos existenciales, dentro del cuidado espiritual.

El análisis sistemático de las múltiples dimensiones del sufrimiento, incluida la esfera espiritual, permite al profesional un mayor acercamiento a las necesidades del paciente al final de la vida.

Las cuestiones espirituales llegan a ser tremendamente importantes en muchas personas que atraviesan una enfermedad terminal. Las necesidades espirituales de un enfermo con cáncer o con una enfermedad terminal son específicas de esta situación. En cualquier otra situación de fragilidad que no lleve implícita la posibilidad de morir existen necesidades relacionadas con la búsqueda de sentido, con interrogantes relativos a la trascendencia, pero su repercusión emocional es de menor rango y se atenúan en cuanto la situación se resuelve o se estabiliza.

Las manifestaciones de sufrimiento espiritual cambian en cada persona según cómo sean las experiencias previas y la existencia de una vivencia religiosa. Una iniciativa referida por el Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos, para caracterizar a las personas por tipos de experiencia espiritual y religiosa, identificó por técnicas analíticas los tres grupos siguientes:

- Personas religiosas que valoran la fe religiosa, el bienestar espiritual y el significado de la vida.

- Personas espirituales o existenciales que valoran primordialmente el bienestar espiritual pero no la fe religiosa. Incluye a personas agnósticas que mantienen que no se puede demostrar la existencia de Dios. También puede incluir a personas ateas que no creen en la existencia de Dios. La mayoría de las personas en nuestro medio se consideran tanto espirituales como religiosas.

- Personas no espirituales que confieren escaso valor a la religiosidad, la espiritualidad o al sentido del significado de la vida. En general, ese estudio

encontró que los individuos de este grupo estaban mucho más angustiados por su enfermedad, con peor adaptación que el resto.

El movimiento *Hospice* tiene raíces cristianas que se descubren en sus precedentes, en los textos de Cicely Saunders y en tantas instituciones cristianas que han promovido y promueven los cuidados paliativos. Como explica Bayés, inicialmente cuando se hablaba de los aspectos espirituales del cuidado al final de la vida se refería más específicamente a las necesidades espirituales que hacían relación a Dios y a la continuidad de una vida después de la muerte. Posteriormente la filosofía existencialista de Victor Frankl aportó una visión más amplia que incluía la búsqueda de sentido, de significado, en la noción de espiritualidad. Este enfoque amplio de la espiritualidad es el que hemos procurado reflejar en este capítulo.

Otros autores contemporáneos escogen un enfoque de espiritualidad al final de la vida desde un escepticismo radical. Cuestionan que en el hombre se pueda distinguir cuerpo, mente y espíritu, y al mencionar la fe recuerdan la importancia del efecto placebo en la historia de la medicina. En este planteamiento se reduce espiritualidad a un «constructo causal teórico» que niega entidad a las necesidades espirituales, entendiéndolas, en la mayor parte de los casos, como meras conductas, como manifestaciones de preocupaciones psicológicas, éticas o filosóficas. En su hipótesis las necesidades espirituales tendrían su origen en el desarrollo histórico de un aprendizaje cultural.

Este capítulo describe, con un enfoque de raíz cristiana y existencialista (por ser nuestro marco histórico-cultural de referencia), cómo el médico puede acercarse a ese apoyo o acompañamiento espiritual del paciente terminal.

Cuando un paciente presenta sufrimiento espiritual no cabe soslayar el problema o escudarse en que el profesional se siente poco entrenado para abordar cuestiones espirituales. Atender al sufrimiento existencial o espiritual que surge cerca de la muerte es una obligación para quien quiere cuidar bien a un enfermo.

Se trata de problemas complejos y nos enfrentaremos a ellos con una sensación de insuficiencia, de pequeñez ante lo que parece que desborda. Algunas veces podremos aportar sugerencias o ayuda. Otras tendremos que reconocer que ciertas cuestiones espirituales al final de la vida no tienen solución. Pero siempre podemos estar abiertos a escuchar y utilizar las técnicas del *counselling* (descritas en un capítulo previo) para que sea el propio paciente el que encuentre sus respuestas. En medicina paliativa la norma es aliviar, paliar, también cuando nos encontramos ante situaciones de sufrimiento espiritual. Y esto solo se consigue estando al lado del enfermo, sin rehuir la dificultad, sin

confrontar, acompañando.

2. Manifestaciones de sufrimiento espiritual

Como cualquier forma de sufrimiento, en el enfermo avanzado, el sufrimiento espiritual se manifiesta en forma de síndromes psicosomáticos. Según propone un grupo europeo, la desmoralización, el humor irritable y la negación son tres cuadros con fuerte trasfondo de sufrimiento espiritual.

La «desmoralización» es:

- El estado emocional en el que el paciente toma conciencia de que sus propias expectativas (y/o las de otros) han fallado con relación a su enfermedad.
- La sensación de incapacidad de afrontar algunos problemas importantes.
- La vivencia de sentimientos de desamparo o desesperación que suponen una reacción de retraimiento o retirada que lleva al aislamiento y a la falta de respuesta a estímulos del medio.

Una manifestación extrema de desmoralización es la desesperación existencial, que puede cursar con un predominio de ánimo extremadamente bajo (tristeza profunda) o con síntomas de desaliento, desesperanza o falta de fuerzas.

En otras ocasiones, el enfermo presenta humor irritable, se siente inexplicablemente enfadado, irascible o agresivo en episodios limitados o como una situación prolongada o generalizada. El propio paciente vive esta situación como desagradable y no controlada. Es típico que las explosiones de carácter no lleven a un mayor ajuste posterior como otras situaciones en las que los sentimientos de enfado puedan estar justificados.

Asimismo y pese a disponer de información adecuada, un abordaje terapéutico coherente y presencia de signos o síntomas de enfermedad, los pacientes pueden presentar una actitud de negación persistente hacia la presencia de la enfermedad y la necesidad de ayuda. Se trata de otro ejemplo que puede reflejar sufrimiento existencial y conduce a que el paciente no se adhiera al tratamiento, se retrase en consultar ante síntomas graves o desarrolle un comportamiento fóbico en el medio sanitario.

Ante los indicios de sufrimiento espiritual se debe responder con la exploración completa de esta dimensión del individuo tal y como ya se ha descrito (tabla 1). En la exploración completa del enfermo pueden descubrirse diversos síntomas como los siguientes:

- *Preguntas existenciales.* Tanto en pacientes creyentes como en los que no

lo son, las preguntas últimas son constantes al final de la vida. Es lógico que el confrontarse con la muerte lleve a preguntarse por el sentido de la vida, por lo verdadero o lo trascendental: ¿existe Dios?, ¿hay un motivo para todo esto?, ¿por qué yo, por qué a mí?, ¿qué pasa luego?, ¿ha merecido la pena mi vida?

Algunos pacientes expresan su sufrimiento espiritual manifestando la convicción de que el cáncer es castigo de Dios. Estas cuestiones están presentes en casi todos los pacientes en algún momento desde que conocen el diagnóstico, pero solo unos pocos se obsesionan con estas ideas que pueden a veces llegar a dominar el pensamiento y bloquear el proceso de ajuste o adaptación a la enfermedad.

– *Crisis de valores o enfado con Dios.* Es ciertamente frecuente escuchar a enfermos y familiares que nos dicen que están enfadados con Dios. Algunos abandonan la práctica religiosa a consecuencia del diagnóstico de una enfermedad incurable. Esta reacción de retirada, de apartarse de lo trascendente se puede ver más en enfermos que no han tenido gran interiorización de sus valores religiosos. A veces estas cuestiones pueden enmarcarse en un proceso de negociación que implica confianza o diálogo con Dios. Estas situaciones no suponen propiamente una crisis, más bien son un modo de afrontar y si se estimulan pueden seguirse de reacciones adaptativas y de un acercamiento a una vivencia más interior o profunda. Otras veces, en cambio, la enfermedad agranda la distancia a lo sobrenatural y el enfermo experimenta sufrimiento en su enfado y en el sentimiento de alejamiento de Dios.

TABLA 1: MANIFESTACIONES DE SUFRIMIENTO ESPIRITUAL Y NECESIDADES ESPIRITUALES EN LA ENFERMEDAD AVANZADA

Síndromes psicosomáticos	Síndrome de desmoralización
	Humor irritable
	Negación
Síntomas	Preguntas existenciales
	Crisis de valores o enfado con Dios
	Contradicción entre pensamientos y sentimientos
	Miedo y angustia vital
	Deseo de descanso, de paz interior
Necesidades espirituales	Dar y recibir amor
	Perdonar y ser perdonado
	Tener esperanza en algo o en alguien
	Encontrar sentido al sufrimiento
	Alcanzar paz interior
	Perdurar o de dejar huella
	Trascender
Necesidades espirituales y religiosas	Fortalecer la relación personal con Dios
	Prepararse para un encuentro en el cielo
	Purificarse
	Meditar y rezar

– *Contradicción entre pensamientos y sentimientos.* Personas muy religiosas pueden encontrar dificultades para conciliar sus creencias con la tormenta de sentimientos que surgen en el contexto de enfermedad terminal. Experimentar una tristeza profunda, sentir necesidad de recibir afecto humano, los deseos de llorar interpretados como debilidad, etc. pueden ser sentimientos difíciles de aceptar o de expresar por enfermos que se han esforzado por llevar una vida interior rica y activa.

– *Miedo y angustia vital.* El miedo al sufrimiento y a la muerte es innato. También se experimenta con anticipación y en sí mismo puede ser causa de sufrimiento. El entorno propio del paciente, recapitular sobre los logros conseguidos, la seguridad de recibir cuidados siempre, de tener un buen equipo

que no abandonará su tarea, es un gran alivio.

El miedo extremo al sufrimiento puede presentarse (combinado con una falta de certeza ante el más allá) y vivirse como angustia vital. En su situación extrema el paciente se presenta como dominado por el miedo, con auténtico terror a la muerte e incapaz de dialogar sobre nada. La experiencia demuestra que esta situación tan difícil al final de la enfermedad es poco frecuente, especialmente cuando el deterioro ha sido progresivo brindando posibilidades de adaptación continuas. Sin embargo, puede presentarse cuando el enfermo toma conciencia súbita de la inminencia de la muerte o de la proximidad de sufrimiento extremo posible. Cuando ocurre en situación de últimas horas puede requerir una sedación paliativa porque la psicoterapia o el apoyo emocional no serán eficaces.

– *Deseo de descanso, de paz interior.* Los profesionales que trabajan con enfermos terminales identifican cómo los pacientes necesitan experimentar una sensación de sentido o significado y de paz, una sensación de fe o una sensación de unión a otros o a Dios. Al tratar sobre la necesidad de experimentar paz, con frecuencia, los enfermos hablan de sentimientos de culpa que la impiden. El médico o la enfermera que lo escucha puede actuar como mediador, manteniendo una conversación con otro familiar si se autoriza o, cuando hace referencia a problemas de conciencia, facilitando la expresión del arrepentimiento y en el caso de personas practicantes, permitiendo el acceso a los ministros o pastores de su religión.

– *Otras necesidades espirituales.* Es difícil establecer la relación de las necesidades espirituales que se presentan con más frecuencia en la fase terminal. Entre ellas están la necesidad de dar y recibir amor, de perdonar y ser perdonado, de encontrar sentido al sufrimiento, de tener esperanza en algo o en alguien, de alcanzar paz interior, de perdurar o de dejar una huella, de trascender, de despedirse, etc. Las personas de fe, experimentan también la necesidad de fortalecer la relación personal con Dios, de prepararse para un encuentro en otra vida, de purificarse, de rezar, etc. Para algunas personas, la enfermedad y la proximidad a la muerte son una fuente de inspiración, son ocasión de descubrir lo trascendente.

En todos los casos la conversación sobre estas necesidades irá encaminada a que el paciente avance en la satisfacción de las mismas de acuerdo con sus propias soluciones y modos de ser.

3. Exploración de la dimensión espiritual

Cuando el profesional se acerca al enfermo preguntando exclusivamente por su dolor o por un síntoma concreto puede llegar a pensar que los enfermos no hablan casi nunca de cuestiones espirituales. Esta situación no responde a la realidad: son muchos los pacientes a los que les gustaría hablar de esos temas con su médico, pero si no lo encuentran accesible tratarán estas cuestiones con otro enfermo, con alguien del equipo, con un familiar, o no lo hablarán con nadie (tabla 2).

TABLA 2: CLAVES DE LA EXPLORACIÓN DE LA ESFERA ESPIRITUAL

Actitud habitual abierta a todas las dimensiones de la persona enferma, no solo a los aspectos físicos
Escoger un momento oportuno para iniciar la exploración o empezar una conversación al detectar manifestaciones de sufrimiento espiritual
Iniciar la conversación con cuestiones abiertas para valorar la disposición a hablar de espiritualidad
Usar habilidades de comunicación basadas en la escucha activa
Favorecer el que sea el propio paciente el que explore sus propias respuestas
Opinar solo si se requiere, desde un profundo respeto y desde la sinceridad de las propias convicciones
Normalizar explicando que es frecuente en muchos enfermos tener dilemas espirituales y que el problema del sufrimiento no tiene una respuesta única

El médico debería mostrar con su actitud que le preocupa el paciente como persona y que su interés excede la dimensión física. Solo conociendo bien a la persona, sus valores y miedos podrá el médico diagnosticar y abordar el sufrimiento.

Sobre la dimensión espiritual puede tratarse cuando el paciente lo pide, cuando se sospecha sufrimiento espiritual y cuando la confianza domina la relación con el paciente. Los primeros pasos para explorar esta esfera son:

- Sospechar la existencia de dolor espiritual o sufrimiento existencial.
- Establecer una atmósfera apropiada.
- Expresar interés, hacer preguntas específicas.
- Escuchar con banda ancha (lenguaje simbólico).

- Tomar conciencia de las creencias del paciente.

Comenzar las entrevistas con cuestiones abiertas, imprecisas, como indicaciones, para que el paciente entienda que tiene permiso para hablar de todas las cosas, que seguramente hasta ahora nadie ha querido compartir y que no se esperan respuestas concretas, puede ser un modo de llevarlo a cabo:

- *¿En qué puedo ayudarle hoy, dígame?*
- *¿Cómo se siente esta mañana?... hablemos de ello.*
- *«¿Por dónde quiere que empecemos hoy?*
- *«¿Cuénteme cómo lo ha llevado desde la última vez que nos vimos?*

Interesarse, de vez en cuando, por la familia se interpretará como un mensaje de que ése es también nuestro interés. Tratar del estado de ánimo o del humor deja claro que eso es objeto de nuestra atención.

Podríamos estructurar una entrevista sobre aspectos espirituales de la siguiente manera:

- Introducción: *¿Cómo te parece que van las cosas?* (en referencia al proceso, a la evolución de la enfermedad).
- Explorar las preocupaciones (indicador de sufrimiento): *¿Qué es lo que más te preocupa de lo que te está pasando?*
- Explorar necesidades y causas solucionables de la amenaza: *¿Qué crees que necesitarías para que esto se pudiera resolver?*
- Explorar el estilo de afrontamiento y recursos personales:
- *¿Y en tu vida, cuando te has encontrado en una situación difícil como la actual, cómo lo afrontaste?*
- *¿Qué cosas te ayudaron a superarlo o a aceptarlo?*
- *¿Cuáles son las cosas, valores personales o creencias que te han ayudado a superar las dificultades que has tenido en la vida?*
- *¿Crees que ahora que vuelves a tener una situación difícil podría ir bien alguna de las estrategias o valores que utilizaste?*

– Explorar temores: si esta situación progresa, *¿qué es lo que más te preocupa que pueda pasar?*

– Promover la aceptación.

– *¿No estás cansado de luchar?*

– *¿Qué pasaría si aceptases lo que parece que no podemos cambiar?*

– *¿Qué necesitarías para dejar de luchar?*

– *¿Qué te ayudaría a aceptar lo que está pasando sin enfrentarte?*

En este marco es fácil que el paciente exprese sus creencias o la ausencia de ellas, sus prácticas de oración / meditación, etc. que le ayudan o le han ayudado.

4. Apoyo espiritual al paciente con enfermedad avanzada

Algunas personas piensan que el apoyo espiritual es tarea de capellanes y sacerdotes o, en su caso, de profesionales comprometidos con la religión. Es un error. El apoyo espiritual es tarea de todos los que cuidan, tengan o no convicciones religiosas; sientan o no una espiritualidad viva. Los cuidados paliativos no son opcionales, son exigencia de la dignidad de la persona enferma al final de la vida e incluyen atender profesionalmente el sufrimiento espiritual tengamos o no capellanes a mano.

Es cierto que un equipo de cuidados paliativos especializados debería contar con un experto agente pastoral. Pero, de existir, no debe monopolizar la exclusiva del cuidado espiritual. Todos los profesionales deben sentirse implicados en el apoyo espiritual y esforzarse por alcanzar naturalidad en el trato de las cuestiones existenciales, espirituales y religiosas. Actuar de otro modo supondría privar a los pacientes de una fuente de alivio. La expresión «acompañamiento espiritual» describe una actitud de respeto y resulta acertada para resumir la misión del profesional junto al paciente que presenta sufrimiento espiritual. En cualquier caso, para las personas religiosas el capellán o el agente pastoral de su religión tienen un papel específico.

Para el profesional, el medio principal de soporte espiritual es la relación personal que establece con el paciente y que se sirve de habilidades de comunicación como la escucha activa, el silencio, las preguntas que estimulan la reflexión. Solamente escuchar o poder hablar ya conforta y puede ser el modo principal de llevar a cabo el apoyo espiritual de muchos médicos y enfermeras.

Es importante que el profesional escuche con atención lo que el enfermo refiera sobre sus experiencias y creencias; casi siempre verá que hablar de estos asuntos no es difícil y va seguido de un aumento de confianza y empatía. Muchas veces el propio médico experimenta una satisfacción profunda ante tanta confianza. Los pacientes se abren a profesionales que demuestran interés genuino y experiencia.

Es evidente que, si el paciente se retrae o no quiere hablar, deberemos reconducir la conversación a otro asunto dejando abierto el tema:

Muy bien, charlaremos de esto cuando quieras. Seguiremos esta conversación más adelante...

Las cuestiones que el paciente plantee no siempre requieren una respuesta o un consejo concreto. La actitud de escucha, los silencios respetuosos o nuevas preguntas centradas en sus preocupaciones, favorecen que el paciente encuentre

sus propias respuestas.

Cuando la conversación está llegando a su fin, puede ser bueno asegurarnos de que bastó con escuchar, preguntándole al paciente si quiere que hablemos de otros aspectos, si han quedado cuestiones pendientes o si se siente satisfecho con lo tratado.

Muchas veces con nuestra escucha habremos contribuido a que el paciente alcance una sensación de bienestar. Una conversación bien llevada ayuda a ordenar ideas, disolver preocupaciones existenciales o encontrar sentidos y soluciones. Muchas veces, el espacio creado habrá sido la primera ocasión en la que el enfermo pueda hablar de problemas espirituales.

Si consideramos que debemos hacer alguna aportación al enfermo, lo haremos desde un profundo respeto a sus convicciones (sin que ello suponga negar las propias). Lo que no debemos hacer es confrontar o cuestionar lo que escuchemos. Puede ayudar explicar que no nos sorprenden esas preocupaciones o problemas espirituales:

– Es normal encontrar ese tipo de dificultades existenciales en la enfermedad grave.

– Muchos pacientes en situaciones similares se hacen preguntas parecidas. No hay una respuesta fácil para el problema del sufrimiento.

– Estos problemas pueden llegar a ser tan importantes o más que los problemas físicos.

A veces, el paciente que sufre pide una ayuda más profunda. En estos casos, el abordaje específico de las cuestiones espirituales debe tener en cuenta cuáles son los niveles de espiritualidad que ha desarrollado previamente. Su objetivo será colaborar con el paciente de modo que éste pueda llegar a experimentar o tomar conciencia de nuevas vivencias o experiencias de bienestar espiritual. La intervención se centra, en estos casos, en el apoyo del terapeuta para ayudar al enfermo a formular y afrontar las preguntas que aparecen en este momento y compartir el espacio para que vaya encontrando sus propias respuestas. El profesional debe tener la capacidad de sostener en el dolor durante el viaje que el propio sujeto va haciendo en el interior de sí mismo. Una vez que llega, es cuando puede trascender su «yo», encontrarse con lo que le vincula más allá de su propia existencia.

Sugerimos, a continuación, algunas líneas para el acompañamiento espiritual según los niveles de espiritualidad previa.

– *Nivel sensorial básico.* Se trata de una experiencia válida para cualquier persona, que comunica con lo espiritual. Se caracteriza por una sensación de sobrecogimiento o bienestar que se experimenta cuando, por ejemplo, se camina por la naturaleza. Se puede estimular a través de sensaciones físicas que produzcan bienestar profundo tales como algunas terapias complementarias como el masaje, la relajación, la reflexología podal, la aromaterapia, etc.

– *Nivel de bienestar emocional.* Se asocia a una sensación de equilibrio interior y puede ser inducida mediante la musicoterapia, el contacto físico, el silencio, la poesía, etc.

– *Nivel cognitivo.* A través de la esfera cognitiva se puede fomentar bienestar espiritual mediante la reflexión, la arteterapia o la lectura. El recuerdo terapéutico es una intervención sencilla que procura ayudar a través de la conversación a la búsqueda de un sentido para la enfermedad al facilitar la vivencia de experiencias previas que supusieron una ayuda o una fuente de felicidad. A veces el recuerdo lleva a hacer balance de la vida. Cuando el balance es positivo puede ayudar a afrontar el sufrimiento asociado a la enfermedad. Muchas personas mayores experimentan alivio en la vivencia de una vida completa.

– *Nivel espiritual.* Las personas espirituales y los pacientes más religiosos se benefician más de un abordaje específicamente espiritual que incluye la oración, la conversación de asistencia espiritual con los agentes pastorales y las prácticas religiosas de acuerdo con las propias creencias. Respecto a la oración, muchos creyentes consideran que es el mejor estímulo o apoyo espiritual y encuentran alivio en la oración o la meditación. A veces los enfermos pueden solicitar que se les acompañe o que se les enseñe a rezar. La oración profunda y la meditación busca la unión con Dios a través del diálogo y/o la contemplación. Pero es difícil acceder a este tipo de oración si uno no ha desarrollado el hábito previamente. Para muchas personas la repetición de fórmulas sencillas es de utilidad. A veces los enfermos se encuentran demasiado cansados como para meditar o repetir oraciones. Puede ser oportuno descubrirles otros modos de oración en esa situación: la mirada a una imagen significativa, despertar una actitud de gratitud, de ofrenda, de recuerdo hacia otras personas que sufren, etc.

Se trata, en resumen, de ayudar a trascender el sufrimiento, atravesarlo y encontrar un sentido, rehacerse a otro nivel, ayudarle a sanar. Cuando esto se consigue, se desarrolla una transformación del que sufre hacia otro ámbito de bienestar.

5. La labor del capellán o agente pastoral

El apoyo espiritual del capellán se percibe como una aportación especializada. Es el acompañamiento de un experto en esos tiempos finales en los que la vida se agota y las necesidades espirituales surgen, se complican y cambian. Un equipo que atiende enfermos terminales no debe regatear esfuerzos para localizar al ministro de cualquier religión adecuado a las creencias de un enfermo concreto.

Un capellán puede desempeñar su función con todo tipo de pacientes y no solo con los de su propia religión, ni solo con los creyentes. Pero para ello se requiere preparación y una actitud abierta a todos. Para poder desarrollar correctamente sus funciones, es deseable que el agente pastoral haya estado presente habitualmente como alguien implicado en el cuidado del paciente. La presencia de un ministro con los enfermos que se encuentran al final de la vida no debe reducirse a los últimos momentos o a la exclusiva administración de los sacramentos en los últimos instantes.

Junto a un enfermo, la presencia del sacerdote o agente pastoral se convierte en presencia de Dios, de lo trascendente o de lo espiritual, según la situación personal de cada uno. El enfermo creyente identifica la figura del sacerdote con la del mediador de Dios o, al menos, con la de una persona de bien que puede aportar respuestas a los interrogantes del momento. Por eso, con frecuencia, el asistente pastoral se verá interpelado directamente con dudas y problemas personales. El enfermo en estos casos espera respuestas espirituales del capellán y no solo su actitud profundamente humana.

Para los enfermos católicos los sacramentos pueden ser un momento gratificante. Las personas creyentes entienden los sacramentos como signos sensibles y eficaces que aportan la ayuda de Dios. Por eso les confortan, dan paz y facilitan el acercamiento y contacto con Dios que buscan. Propiamente los sacramentos de enfermos son la Penitencia, Comunión de Enfermos y Santa Unción. En la religión católica tiene particular relevancia la Unción como sacramento específico de la enfermedad que se practica desde los principios de la cristiandad como se refiere en el Nuevo Testamento. Cabe recordar que es un rito para la enfermedad y no para la muerte. Si se espera a los momentos finales la Unción puede provocar temor a la familia y al propio enfermo. No debería ofrecerse en el último instante sino cuando el paciente pueda reconfortarse y disfrutar con él. Se puede recibir la Unción cuando se empieza a estar grave y no en momentos traumáticos o apresurados por la situación de últimas horas (tabla 3).

TABLA 3: REFERENCIA A LA PRÁCTICA DE LA UNCIÓN DE LOS ENFERMOS
ENTRE LOS PRIMEROS CRISTIANOS EN EL NUEVO TESTAMENTO

«¿Está enfermo alguno de vosotros? Que llame a los presbíteros de la Iglesia y que recen sobre él después de ungirlo con óleo en nombre del Señor. Y la oración de fe salvará al enfermo y el Señor lo curará y si ha cometido pecado lo perdonará (Santiago 5,14-15)».

Bibliografía

Astudillo W, Mendinueta C. *El sufrimiento de los enfermos terminales*. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E (ed.). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia* (4.ª ed.). Pamplona: EUNSA, 2002; 355-364.

Barbosa A. *Síndromes psicossomáticos en la práctica clínica*. *Acta Médica Portuguesa* 1997; 12: 875-879.

Bayés R. *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza, 2006.

Carreras M, Borrell R. *Aspectos espirituales*. En: Gómez Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P. *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: Jims, 1996; 403-411.

Monge MA. *Sin miedo (cómo afrontar la enfermedad y el final de la vida)*. Pamplona: EUNSA, 2006.

National Cancer Institute. *La espiritualidad en el tratamiento del cáncer*. <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/espiritualidad/HealthProfessional>. Acceso 15.10.2007.

Ratzinger J (Benedicto XVI). *Jesús de Nazaret, La Esfera de los Libros*, 2007; 113-114.

Saunders C. *Watch with me. Inspiration for a life in hospice care*. Sheffield: Mortal Press, 2003.

24. Aspectos éticos del cuidado al final de la vida

1. Introducción

Se ha señalado que uno de los avances recientes más importantes en ética médica ha sido el interés creciente en la calidad de la atención al final de la vida y en cómo podemos mejorarla.

La reflexión ética en la toma de decisiones al final de la vida es una de las señas de identidad de los cuidados paliativos. Se trata de optimizar la solución cuando aparecen conflictos de valores. Entendemos por valores, tal como propone Gracia, todas aquellas cosas que son importantes para un ser humano y que nos exigen respeto como, por ejemplo, la vida, la salud, las creencias religiosas o las tradiciones. Los derechos y los grandes principios bioéticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia son también valores.

La función de la ética en la práctica clínica es ayudar al profesional en el análisis de los valores que intervienen en una decisión clínica determinada, a fin de que la decisión que se adopte sea óptima no solo desde el punto de vista de los hechos clínicos, sino también desde el de los valores implicados.

2. Intensidad de tratamientos

Proporcionalidad de las intervenciones

Las decisiones terapéuticas deben ser proporcionadas a la situación del paciente. El principio de proporcionalidad indica que «no puede negarse el alivio por temor a efectos secundarios». Por otra parte, afirma también que «el beneficio de confort debería ser mayor que los efectos secundarios de las medidas utilizadas y la prolongación del sufrimiento».

La realización de intervenciones diagnósticas o terapéuticas no apropiadas para el estado del paciente, sin aportarle ningún beneficio y con frecuencia perjudicándole, se denomina obstinación terapéutica. En el extremo opuesto se situaría el abandono terapéutico, o falta de respuesta del sistema sanitario al derecho universal de alivio del sufrimiento.

El estudio SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments), publicado en 1995, demostraba claramente la presencia de obstinación y abandono terapéutico en la medicina de nuestros días. Incluyó a 9.105 pacientes adultos hospitalizados, en etapas muy avanzadas de distintas patologías, entre ellas cáncer de colon metastático y cáncer de pulmón. El 38% de los pacientes fallecidos pasó un mínimo de 10 días en la unidad de cuidados intensivos y el 46% recibió ventilación mecánica en los tres últimos días de vida. A la frecuente realización de medidas intensivas desproporcionadas, se añadía un dato revelador de cierto abandono terapéutico: la mitad de los pacientes fallecidos habían experimentado dolor moderado o intenso en los tres últimos días de vida.

Como regla general, los cuidados paliativos tienden a priorizar medidas terapéuticas de bienestar sencillas, evitando intervenciones complejas con importantes efectos secundarios o escasas posibilidades de respuesta. En la etapa final de la vida se recurre frecuentemente a la limitación del esfuerzo terapéutico, que incluye tanto la retirada de medidas de soporte vital como la no iniciación de las mismas.

Obstinación terapéutica

La Comisión conjunta de la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos de Atención Médica al Final de la Vida (Comisión OMC-SECPAL) (ver anexo III) indica que «el encarnizamiento u obstinación terapéutica consiste en la adopción de medidas diagnósticas o

terapéuticas, generalmente con objetivos curativos no indicados en fases avanzadas y terminales, de manera desproporcionada, o el uso de medios extraordinarios con el objeto de alargar innecesariamente la vida en la situación claramente definida de agonía». En este concepto se incluirían las actuaciones llamadas fútiles o inútiles y desproporcionadas.

Una intervención se considera fútil cuando no produce beneficio al paciente. A saber, acciones con escasa posibilidad de éxito, por ejemplo, la administración de quimioterapia en un tumor claramente quimiorresistente o la cirugía paliativa en una obstrucción intestinal por progresión tumoral a múltiples niveles. Otro grupo de intervenciones fútiles consistiría en medidas que aun pudiendo conseguir técnicamente su objetivo, no resultaran beneficiosas para el paciente. Sería un ejemplo la administración de plaquetas en un paciente trombopénico terminal no sangrante o la administración de heparina profiláctica por encamamiento en los últimos días de la vida.

Las actuaciones fútiles son habitualmente desproporcionadas. Es preferible esta denominación que la de actuaciones extraordinarias, porque su adecuación ética no depende de la medida en sí sino de los objetivos planteados en cada paciente. A medida que nos acercamos a los últimos días aumenta el número de intervenciones que se consideran desproporcionadas. Por ejemplo, un estudio realizado en una unidad de cuidados intensivos mostró que en el 64% de 110 pacientes fallecidos se retiraron previamente las medidas de soporte vital ante las prácticamente nulas posibilidades de supervivencia.

La consecuencia más directa del encarnizamiento será el sufrimiento innecesario de muchos pacientes y de sus familias. Deberíamos tener siempre presente que de la gestión del proceso de morir depende que algunas personas mueran serenamente, con sensación de control y con síntomas aliviados, y otras sufriendo intensamente, impactadas por una realidad inesperada, solas y en ocasiones reducidas a sistemas biológicos. Otras consecuencias de la obstinación son la posibilidad de generación de desconfianza en la sociedad hacia un sistema médico deshumanizado y distante y el derroche económico innecesario e injusto.

Un enfoque preventivo de la obstinación terapéutica requiere, en primer lugar, abordar sus causas (tabla 1).

**TABLA 1: FACTORES QUE CONTRIBUYEN
A LA OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA**

Negación social de la muerte
Sensación de fracaso médico
Sacralización de la vida
Formación deficiente sobre el final de la vida
Inercias por imperativo tecnológico
Conflictos paciente-familia-profesionales
Comunicación insuficiente
Barreras y resistencias frente a cuidados paliativos
Fragmentación del cuidado
Conceptos erróneos sobre investigación

Un factor con un peso importante es la negación de la muerte en nuestra sociedad. La muerte escamoteada es el mayor tabú de nuestros días. Con frecuencia, la existencia de los enfermos avanzados se considera inútil: «así ya no merece la pena vivir». Los pacientes ancianos y terminales, con gran necesidad y demanda de atención «invaden» los hospitales, se ha medicalizado la muerte. Al mismo tiempo, dentro de un delirio de inmortalidad relacionado con los grandes avances de la medicina, los enfermos tienen que «librar una batalla contra la enfermedad» y «vencer». En caso contrario, tanto ellos como los profesionales habrán sido derrotados por la muerte, lo que se considerará un fracaso. Es necesario que la muerte sea considerada una etapa de la vida para reconocer que la fase terminal tiene para cada persona una trascendencia única.

En el sobretatamiento en los últimos días puede influir también la llamada «sacralización» de la vida, intentando mantenerla a toda costa. Las decisiones éticas tienden a considerar prioritariamente la calidad de vida, sin otorgar un valor absoluto a su duración. Como indica la definición de la OMS, los cuidados paliativos «afirman la vida, sin intentar acelerar ni retrasar la muerte».

Existen aún grandes deficiencias formativas en los profesionales sanitarios sobre el alivio del sufrimiento al final de la vida. La falta de recursos para el manejo de situaciones complejas y la angustia ante la propia muerte pueden

llevar a tratamientos excesivos y fútiles.

La disponibilidad de medios tecnológicos genera inercias de sobretratamientos. La existencia de una técnica que ofrezca cualquier posibilidad de alargar la vida hace que se use. Se ha señalado a este respecto, que no siempre hay que hacer todo lo que se sabe y se puede hacer.

La dificultad de las decisiones en el final de la vida se refleja en las posibles discrepancias entre pacientes, familias y profesionales. Diversos estudios muestran que ante determinados supuestos de terminalidad los médicos utilizarían menos medidas de soporte vital con ellos mismos que con sus pacientes. Estas discrepancias o conflictos requieren una comunicación abierta y honesta entre todos los protagonistas.

El acceso a un programa de cuidados paliativos como alternativa a «no puedo hacer otra cosa que tratarlo» o «ya no hay nada que hacer» puede limitar algunos casos de sobretatamiento. Sin embargo, la cobertura de esos programas en nuestro medio es aún reducida y muy heterogénea. Se han señalado tres tipos de dificultades o barreras de acceso a programas de cuidados paliativos: administrativas, profesionales y dependientes de los propios pacientes y familiares.

La Administración tiene el deber de garantizar el derecho de las personas al alivio, promoviendo los cambios organizativos y las medidas formativas necesarias. Los profesionales sanitarios, particularmente los médicos, pueden bloquear o retardar la referencia de pacientes a cuidados paliativos. Entre otras razones destacaríamos la sensación de fracaso, la impresión de privar a los enfermos de esperanza y cierto desconocimiento de los avances de la medicina paliativa. La llamada fragmentación del cuidado, esto es, escasa interrelación de especialistas y de distintos niveles sanitarios, puede también limitar el acceso a programas de cuidados. Por último señalaremos que algunos pacientes, generalmente en un contexto de desinformación y falsas esperanzas, rechazan inicialmente el acceso a cuidados paliativos por su asociación con la muerte. Sin embargo, la satisfacción generada suele ser muy elevada una vez incluidos en programas de cuidados paliativos.

Destacaremos como otro de los factores que pueden conducir al encarnizamiento las ideas erróneas sobre la investigación. La administración de tratamientos sin eficacia contrastada no tiene indicación fuera del ámbito de los ensayos clínicos e incluso, en este contexto, la investigación y el alivio del sufrimiento son perfectamente compatibles.

Limitación del esfuerzo terapéutico

La limitación del esfuerzo terapéutico o su reorientación hacia tratamientos centrados en el confort y las decisiones clínicas sobre el mantenimiento de las medidas de soporte vital suelen ser las cuestiones en las que concluyen los debates en torno al final de la vida. El deseo de que «no se prolongue innecesariamente su vida» ha sido una de las cinco prioridades detectadas por Singer en pacientes con diversos procesos terminales, entre ellos cáncer (tabla 2). Posiblemente, la demanda social de expresión de voluntades anticipadas mediante el testamento vital y de una muerte digna, se base, en parte, en una reacción defensiva frente al encarnizamiento u obstinación terapéutica.

**TABLA 2: PRIORIDADES DE LOS PACIENTES
EN FASE TERMINAL**

Alivio de síntomas
Evitar prolongación inapropiada
Sensación de control
Evitar ser una carga
Estrechar relaciones con seres queridos

En la etapa final de la vida se recurre frecuentemente a la limitación del esfuerzo terapéutico, que incluye tanto la no iniciación de medidas de soporte vital como la retirada de las mismas. Esta práctica, adecuada a la situación del enfermo, se ha denominado erróneamente con cierta frecuencia eutanasia pasiva.

En la fase final, actuaciones intensivas como reanimación cardiopulmonar, ventilación asistida, fármacos vasopresores, y monitorización continua de constantes vitales no están indicadas. El inicio de medidas de soporte como, por ejemplo, transfusiones, antibióticos e incluso alimentación e hidratación artificial puede resultar desproporcionado en el último período de la enfermedad terminal, llamado de «últimos días». En cambio, son procedimientos paliativos frecuentemente utilizados en fases más tempranas. Incluso existen situaciones en las que tratamientos más invasivos como cirugía, nefrostomías, pericardiocentesis, etc., pueden resultar los más efectivos para el alivio.

Debe destacarse que la indicación o no de estas medidas puede variar en distintos pacientes e incluso en distintos momentos evolutivos de la fase terminal de un mismo paciente. No existen normas absolutas. Los posibles conflictos de valores se deben a que la proporcionalidad de las actuaciones terapéuticas depende de múltiples factores relacionados con el estado del paciente y su participación en las decisiones sobre las mismas.

La alimentación e hidratación en el final de la vida son temas de un gran impacto en la familia, a veces también en los profesionales, por su gran simbolismo vital. En cambio, en el período de últimos días preocupan poco a los pacientes, ya que no suelen experimentar hambre ni sed. Una nutrición por sonda, gastrostomía o tras colocar una prótesis esofágica mediante endoscopia estaría indicada en etapas más tempranas, con un pronóstico vital mayor y siempre que el paciente estuviera de acuerdo.

Otro hecho a tener en cuenta es que en pacientes en situaciones de enfermedad muy avanzada, por ejemplo, con demencias, la alimentación enteral por sonda o gastrostomía no ha demostrado beneficios y puede ocasionar diarreas, dolor abdominal, neumonías por aspiración y problemas relativos al arrancamiento por el paciente. No es infrecuente que encontremos a pacientes atados para evitar que se retiren la sonda.

Con respecto a la hidratación no se han demostrado claramente beneficios en el período agónico. Una excepción parece ser la alteración cognitiva relacionada con acúmulo de metabolitos opioides en relación con un fallo prerrenal. Si existe inquietud y agitación puede mejorar con aporte de pequeñas cantidades de líquidos, que podría también hacerse por vía subcutánea.

En general, en la mayoría de situaciones de no inicio de medidas terapéuticas en el final de la vida, no suele existir conflicto de valores con el paciente, ya que su situación de enfermedad muy avanzada suele alterar su capacidad cognitiva y su interés en participar en las decisiones. En el hipotético caso de que el paciente solicitase el inicio de una medida como ventilación, nutrición parenteral, diálisis, etc. y el equipo la considerase claramente desproporcionada, deberíamos explicarle detalladamente el predominio de efectos perjudiciales, evitando así actuaciones fútiles. En cualquier caso, es muy importante dedicar el tiempo necesario a explicar a la familia las razones de nuestras actuaciones, subrayando los objetivos de alivio y bienestar.

Por último señalaremos que es conveniente documentar en la historia clínica la justificación de la decisión y el plan terapéutico. Esta acción, además

de obligarnos a reflexionar sobre la situación, influirá positivamente en la coordinación de todos los profesionales que atiendan al enfermo.

El mantenimiento de algunas medidas terapéuticas, como por ejemplo la diálisis, puede ocasionar también una prolongación del sufrimiento. La retirada de medidas de soporte vital se incluye, al igual que la no iniciación, dentro de la limitación del esfuerzo terapéutico. Sin embargo, esa decisión suele resultar más problemática para los profesionales y los familiares. Probablemente, la impresión de tener una influencia directa en la evolución fatal contribuya a estas dificultades. A ello se añade, en el caso de los enfermos competentes, la complejidad de la comunicación, sobre todo, si su conocimiento de la situación es insuficiente.

La retirada de medidas de soporte vital puede hacer que la familia y también los profesionales sanitarios se sientan responsables de una acción que conduce a la muerte. De hecho, tras la supresión de la diálisis, los pacientes anúricos viven entre 7-10 días.

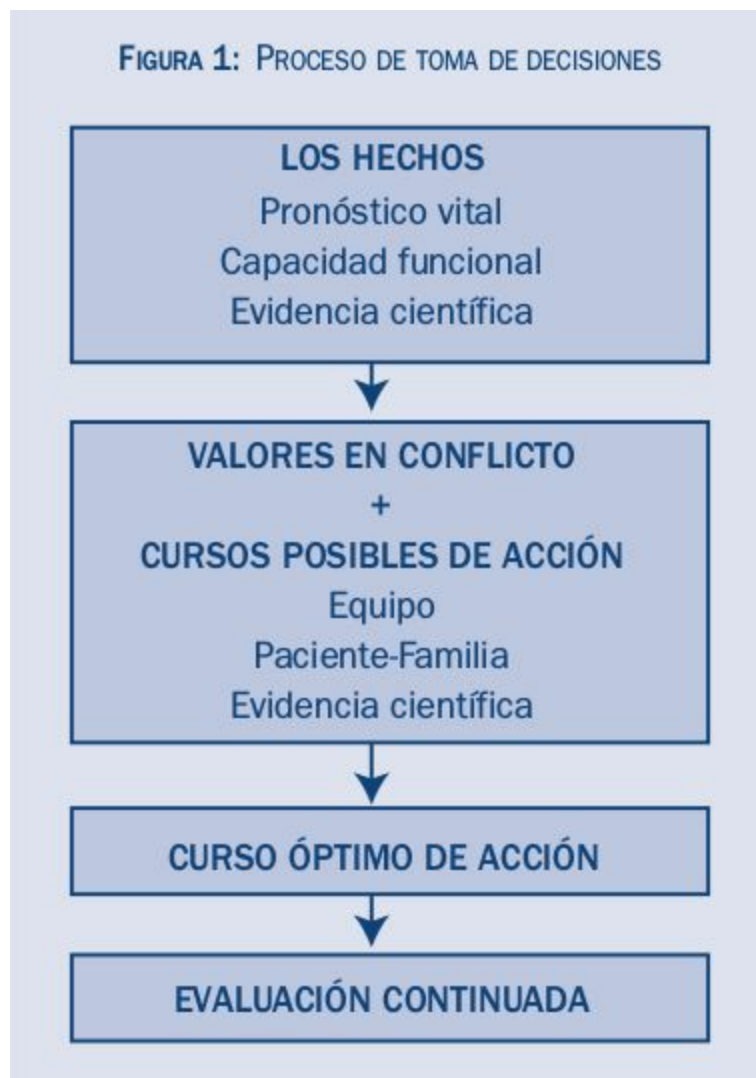
En estos casos deben analizarse detalladamente los criterios clínicos que orientan a un escaso o nulo beneficio de la medida a retirar y las consecuencias negativas de su mantenimiento e informar cuidadosamente al paciente, si es competente, y a la familia. La retirada de medidas debe ser sustituida por acciones que procuren bienestar y evaluación continuada de los resultados de las mismas.

3. Proceso de toma de decisiones

Las decisiones al final de la vida no pueden ser puramente técnicas. David Roy subraya que los profesionales sanitarios estamos obligados profesional y éticamente a medir los resultados de nuestro trabajo en los cuerpos y en las vidas de las personas a las que pretendemos ayudar.

Los profesionales sanitarios serán más efectivos y acertados en sus respuestas a los retos éticos si aprenden a abordarlos de forma sistemática. El objetivo del proceso de toma de decisiones o deliberación ética es llegar a conclusiones prudentes o razonables.

La figura 1 esquematiza los pasos más importantes en el proceso de toma de decisiones al final de la vida.



Merece la pena resaltar que para decidir es necesario dedicar tiempo a

examinar la cuestión y que las actuaciones impulsivas, automáticas o basadas en criterios simplistas están fuera de lugar. Un ejemplo de criterio simplista sería, por ejemplo, la afirmación: «las transfusiones están contraindicadas en cuidados paliativos».

El primer paso es el análisis de los hechos. Se trata de reunir y analizar los datos disponibles. Sin una buena historia clínica, todos los pasos siguientes pueden resultar inútiles o imposibles. Necesitamos disponer del mayor número de datos sobre los diagnósticos, tratamientos recibidos, evolución y situación clínica del paciente, capacidad funcional y factores pronósticos. Ello obliga a una revisión detallada de la historia clínica.

En cuanto a la puesta en marcha o retirada de determinadas medidas terapéuticas, es imprescindible revisar la evidencia disponible sobre el tema.

El paso siguiente es la identificación de los valores en conflicto. Recordemos que por valores entendemos todas aquellas cosas que son importantes para un ser humano y que nos exigen respeto.

A continuación se establecerán posibles cursos de acción.

Recomendamos elaborar una lista de valores así como discutir los posibles cursos de acción en el seno del equipo interdisciplinar, realizando las interconsultas oportunas con otros colegas. Las ventajas de esta aproximación de equipo son fundamentalmente el compartir mayor información, un análisis más detallado y rico de la situación y, posteriormente, una mayor congruencia de las actuaciones ante el paciente y sus familiares.

Es imprescindible conocer los puntos de vista del paciente y/o sus familiares en caso de situaciones de incompetencia del mismo. Una de las demandas más frecuentes de los pacientes con enfermedades muy avanzadas es tener una sensación de control sobre su situación, lo que está íntimamente ligado al principio de autonomía. Las preferencias de estos pacientes dependen de la carga del tratamiento, el resultado y la probabilidad de efectos adversos. Entre 226 pacientes con cáncer, enfermedad pulmonar obstructiva crónica e insuficiencia cardíaca en fases avanzadas, el 74,4 y el 88,8% rechazarían un tratamiento curativo si el resultado fuera una severa incapacidad funcional o una alteración cognitiva, respectivamente. Existe cierta confusión relativa al derecho de autonomía que conviene aclarar. Un requisito fundamental para ejercer la autonomía es una información adecuada. Con frecuencia, el equipo terapéutico propone al paciente la opción terapéutica que considera más adecuada y proporcionada y éste podrá aceptarla o rechazarla y discutir posibles alternativas. Éste es el sentido del consentimiento informado, que

necesitará además una relación de confianza basada en una comunicación honesta.

Tras este proceso se establecerá el curso óptimo de acción. Una vez tomada la decisión, es fundamental analizar la consecución de los objetivos marcados, con una priorización del bienestar. Es evidente que la evaluación continuada de los resultados, la atención al detalle y la disponibilidad garantizarán la idoneidad de las decisiones al final de la vida

4. Voluntades anticipadas

Los documentos de voluntades anticipadas, comúnmente llamados «testamento vital», tienen por objeto dejar instrucciones a los profesionales para situaciones de extrema gravedad e imposibilidad de expresarse. Existen diversos modelos que tienen en común la oposición a una prolongación artificial y sin sentido de la vida, así como propuestas de documentos para determinadas patologías, entre ellas el cáncer.

En España, las instrucciones previas (o voluntades anticipadas) han sido reguladas en la Ley de autonomía del paciente, que las define como el documento por el que las personas mayores de edad manifiestan anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que lleguen a situaciones en cuyas circunstancias no sean capaces de expresar personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud.

En general, su utilización es aún reducida. Hemos observado que en algunos casos este documento aporta gran serenidad al enfermo y facilita la comunicación.

En ocasiones el paciente designa a un representante que tomará las decisiones por él en caso de incompetencia.

Bibliografía

Ciprés L, Fernández Jp, Gómez X, Gómez M, Pascual A, Pérez M, Porta J, Viñas J. Declaración sobre atención médica al final de la vida. *Medicina Paliativa* 2002; 9: 30-31.

Couceiro A. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela, 2004.

Freid TR; Bradley EH, Towle VR, Allore H. Understanding the treatment of seriously ill patients. *N Eng J Med* 2002; 346: 1061-1067.

Gracia D, Rodríguez J, Antequera JM, Barbero J, Batiz J, Bayés R, Casares M, Gervás J, Gómez Sancho M, Pascual A, Seoane JA. *Ética en Cuidados paliativos*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2006.

Kaldijan LC, Weir RF, Duffy TP. A clinician's approach to clinical ethical reasoning. *J Gen Intern Med* 2005; 20: 306-311.

Singer PA. Recent advances in medical ethics. *Clinical Review. BMJ* 2000; 321: 282-285.

Singer PA, Martin DK, Kelner MK. Quality end-of-life care. Patients' perspectives. *Jama* 1999; 281: 163-168.

The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *Jama* 1995; 274: 1591-1598.

25. Eutanasia y Cuidados Paliativos

1. Introducción

El debate público actual gira más en torno al acto de morir que en torno a la muerte propiamente. Las diversas opiniones sobre la eutanasia deben ser abordadas con respeto, puesto que es un tema que genera numerosas inquietudes personales.

La mayoría de las veces la cuestión sobre eutanasia se plantea a través del dilema de vivir las últimas fases de una enfermedad incurable con dolor extremo, todo tipo de sufrimiento y no siempre bien atendidos, o bien solicitar un final lo más rápido posible. Planteadas las cosas como esta disyuntiva no es raro que mucha gente opine a favor de la eutanasia.

Existe, sin embargo, una tercera opción, esto es, suministrar al enfermo los tratamientos paliativos necesarios para controlar los síntomas físicos y dar el apoyo necesario de tipo psicológico, emocional, social, espiritual, etc. tanto al enfermo como a sus familiares. En el seno de las Unidades de Medicina Paliativa, es poco frecuente la solicitud de eutanasia.

Para los autores, eutanasia y cuidados paliativos son realidades diferentes que contemplan el final de la vida desde ópticas diversas. En este capítulo se intenta aportar argumentos para facilitar una reflexión serena y desapasionada a los futuros profesionales.

Etimológicamente, eutanasia (del griego «eu», bien y «thánatos», muerte) no significa otra cosa que buena muerte, bien morir, sin más. Así entendida la eutanasia, no puede por menos que ser una legítima aspiración de los seres humanos.

El problema aparece cuando se desvirtúa el significado de la palabra eutanasia (se le quita su sentido etimológico descrito). La Euthanasia Society of América, fundada en 1938, define la eutanasia como *«terminación de la vida humana por medios indoloros con el propósito de poner fin al grave sufrimiento físico»*. Gradualmente el significado de la palabra pasó de la connotación de muerte fácil, de buena muerte, a ser el acto médico necesario para hacer fácil la muerte. Por último adquirió la connotación de *«asesinato piadoso»*.

Después se han hecho múltiples clasificaciones de eutanasia, siguiendo

diferente consideración (ética, moral, jurídica, etc.) multiplicándose los matices y aumentando enormemente la confusión al tratar del problema.

En cualquier debate sobre la eutanasia es esencial la comprensión de la terminología y un uso unívoco de los conceptos. En Anexo se ha incluido un «*Diccionario Terminológico*» de conceptos relacionados con el final de la vida. Ha sido elaborado por una Comisión formada por componentes de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Organización Médica Colegial (OMC). En el siguiente apartado se intentara facilitar la comprensión de un tema complicado: ¿qué es eutanasia?, ¿qué es suicidio asistido?

2. Conceptos de Eutanasia y Suicidio asistido

En su versión actual el término «*Eutanasia*» hace referencia a la acción, realizada por terceras personas, a petición expresa y reiterada de un paciente para causarle la muerte de manera rápida, eficaz e indolora, en el contexto de un sufrimiento físico o psíquico, como consecuencia de una enfermedad incurable que el sujeto vive como inaceptable o indigna.

No obstante, existen diferentes definiciones que al compararlas tienen un núcleo común y ciertas diferencias de relieve desigual. Las diferencias vienen dadas por la perspectiva desde la que se establece la definición: jurídica, moral, médica, ideológica, etc.

El núcleo común relativo a la eutanasia queda resumido en:

- resultado de muerte: no basta la intención.
- el sujeto que muere: está definido por dos rasgos: enfermo incurable y sufrimientos insoportables. A pesar de este sustrato común los diferentes autores perciben diferentes matices que abren algunos interrogantes:
 - *¿enfermo en fase terminal?*
 - *¿enfermo cansado de vivir?*
 - *¿en qué medida el sufrimiento es insoportable en los enfermos en estado vegetativo?*
- modo de provocar la muerte: medios directos que conducen a la defunción.
- móvil de la acción: la eutanasia viene motivada por el deseo de acabar con el sufrimiento.
- agente de la muerte: la mayor parte de las definiciones defienden el papel del medico como actor principal o director de la acción.

Estas acciones se hacen, pues, en atención a la persona y de acuerdo con su voluntad –requisito imprescindible para distinguir eutanasia de homicidio- con el fin de poner fin o evitar un padecimiento insoportable.

En la eutanasia, por tanto, existe un vínculo causal directo e inmediato entre la acción realizada y la muerte del paciente.

Desde la introducción del consentimiento informado no podemos hablar

propriadamente de «eutanasia pasiva, indirecta o involuntaria». (Ver Anexo I).

En la actualidad la Eutanasia está legalizada, exclusivamente, en Holanda y Bélgica.

La ley holandesa establece como requisitos para la práctica de la eutanasia:

- Que la persona objeto de la eutanasia o auxilio al suicidio sea residente en Holanda.
- Mayores de 18 años, plenamente conscientes o que hayan expresado voluntades anticipadas; menores entre 16 y 18 años plenamente conscientes o con voluntades anticipadas si los padres o tutores han participado en el proceso de decisión y menores entre 12 y 16 años, con madurez suficiente, si los padres o tutores están de acuerdo con la decisión del menor.
- Que el médico esté convencido de que la petición es voluntaria, está bien meditada y expresa los deseos del paciente.
- Que se constate un padecimiento insoportable y sin esperanza de mejora y que este padecimiento no sea de naturaleza psicológica
- Que se haya informado al paciente de su situación y de las perspectivas de futuro.
- Que se haya consultado a otro facultativo y que este haya corroborado el cumplimiento de los requisitos. En caso de sufrimiento psicológico se tienen que consultar dos médicos. Los médicos consultores tienen que ver al enfermo y elaborar un informe por escrito sobre la situación.
- Que la realización de la eutanasia o auxilio al suicidio se haga con el máximo cuidado y profesionalidad.

Como puede observarse, estos criterios son muy amplios y por ello un tanto ambiguos, es decir, abiertos a variedad de interpretaciones.

La ley no establece los mecanismos que garanticen que el enfermo es autónomo en su toma de decisiones y no está presionado; no garantiza los recursos adecuados para la atención del sufrimiento ni las garantías para su adecuada utilización. Tampoco marca las características o cualificación del facultativo que debe corroborar el cumplimiento de los requisitos. Todo ello dificulta su aplicación real y abre la puerta a un uso inadecuado de la norma que se estudia más adelante. Actualmente en Holanda el 13% de los médicos afirman haber practicado eutanasia sin petición expresa del enfermo y el 3% eutanasias

porque el paciente estaba «cansado de vivir».

Se entiende por «Suicidio asistido» la acción realizada por una persona que sufre una enfermedad irreversible, destinada a acabar con su vida, con la ayuda de alguien más que le proporciona los conocimientos y los medios para hacerlo. Cuando la persona que ayuda es el médico, hablamos de suicidio médicamente asistido.

Esta práctica está despenalizada en Holanda, Bélgica, Suiza y los Estados de Oregón y Washington en EEUU.

La experiencia de Oregón, un estado de cerca de 4 millones de personas, muestra que el suicidio asistido es solicitado en pocas ocasiones, en muchas menos puesto en práctica y además con irregularidades muy frecuentes. Un estudio de la Universidad Oregon Health and Sciences revisó los casos de las 46 personas que requirieron el suicidio asistido en el 2007. Los investigadores descubrieron que ninguno de los 46 fueron evaluados por un psicólogo o psiquiatra que determinase si sufrían de problemas como una depresión que pudiera empujarles a poner fin a sus vidas. También comprobaron los expedientes de otros 58 pacientes que requirieron el suicidio asistido en el 2008. Resultó que 15 reunían los criterios de diagnóstico de depresión y 13 de ansiedad. Al final del estudio, tres de los que se sometieron a suicidio asistido reunían los criterios de diagnóstico para depresión. Los investigadores concluyeron que la forma en que se practica el régimen de suicidio asistido en Oregón «puede no proteger adecuadamente a los pacientes mentalmente enfermos».

Por otro lado esta práctica no está exenta de dificultades para el enfermo que se decide por ella. En un artículo del New England Journal of Medicine (Nº342, 2000) se da a conocer la existencia de dificultades técnicas de los suicidios asistidos que se practican en Holanda. De 114 casos de suicidio asistido 7% tuvieron complicaciones clínicas y en 16% no se pudo completar adecuadamente todo el procedimiento ya que se retardó mucho el momento de la muerte, se produjeron fallos en la inducción del coma o incluso el enfermo se despertó después de haberse conseguido éste. Por ello, en el 18% de los pacientes, el médico tuvo que administrar una inyección letal, convirtiendo así el caso de suicidio asistido en eutanasia.

No parece que el suicidio asistido sea tan fácil de realizar como muchas veces se pretende, exigiendo la presencia de un facultativo que debería estar preparado para realizar la eutanasia y una profunda valoración emocional para descartar que detrás del deseo de suicidio hubiera cuadros depresivos potencialmente tratables.

3. Perspectiva ética

Argumentos basados en la autonomía

En base al principio de autonomía, para algunas corrientes la eutanasia y el suicidio médicamente asistido son, ante todo, una opción, una elección personal. Desde esta óptica se acentúa la autonomía por encima de liberar del sufrimiento (beneficencia- no maleficencia). Cada persona es autónoma para dirigir su vida y disponer de ella de acuerdo a sus principios, creencias y valores. La única limitación legal admisible a esta libertad es evitar daños a terceros.

Esta visión conlleva que el dolor y el sufrimiento puedan pasar a un segundo plano respecto a la libertad de la persona: se solicita eutanasia por elección y deseo de control.

En cualquier caso, la finalidad última de eutanasia y suicidio médicamente asistido, es poner fin a una vida envuelta en sufrimientos. Se trata por tanto de una decisión trágica aunque se produzca en situación de lucidez y ponderación.

Desde el mismo principio pero con una óptica diferente, otras líneas de pensamiento defienden que la libertad humana no es mera ausencia de imposiciones externas. La libertad, desde la perspectiva moral, debe buscar el bien. Por ello no cualquier disposición de la propia vida, no todo acto en esta materia, por muy explicable y respetable que sea, tiene calidad moral. La existencia de limitaciones morales a la libertad es entendible en cualquier esfera de la vida y puede, por tanto ser entendida en el caso de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Ambas acciones alteran el orden natural.

En este sentido, cabe subrayar, que tras la petición de eutanasia no solo está en juego la autonomía del paciente sino que afecta a la autonomía del sanitario. Según Etienne Montero, director del Departamento de Derecho de la Universidad de Namur (Bélgica), legalizar la eutanasia no es reconocer el derecho a disponer de uno mismo, sino reconocer el derecho a disponer de otro.

Argumentos basados en los principios de beneficencia y no maleficencia

En base a los principios éticos de beneficencia y no maleficencia, algunas corrientes defienden que eutanasia y suicidio médicamente asistido no son una cuestión de opción personal. Desde sus inicios el ejercicio de la medicina ha estado ligado a prevenir, restaurar o acompañar al enfermo durante el proceso de su enfermedad, en esta concepción adelantar la muerte no es beneficioso para

el paciente y por ello es rechazable.

Es cierto que existen muchas situaciones de sufrimiento físico, funcional, emocional, socio-familiar o incluso existencial-espiritual que limitan la calidad de vida de paciente y familia. Pero según el sentido que cada persona otorgue a estas experiencias el resultado puede ser de crecimiento o ahondarse un sinsentido en el que se puede desear la muerte.

Para la línea de pensamiento opuesto, la eutanasia puede ofrecer beneficio al paciente en tanto en cuanto termina con su sufrimiento.

Conviene conocer que existe una corriente actual de la psicología, la existencialista, que propone una psicoterapia para la situación terminal basada en acompañar al paciente en la búsqueda del sentido y la dignidad.

4. La legalización de la eutanasia y sus riesgos

En nuestro país la eutanasia no está despenalizada y por tanto practicarla supone cometer delito.

Como demostración de las dificultades que pueden surgir en relación a la legalización de la eutanasia se repasa la evolución del primer país que legalizó la eutanasia, Holanda. La eutanasia fue aprobada por Ley en abril de 2001 y entró en vigor abril del 2002.

Algunos riesgos de la ley:

Que se aplique a personas que no lo soliciten

El *informe Remmelink*, elaborado en 1990 evidenció que hasta tal fecha se habían realizado 2.300 casos de eutanasia, 400 casos de suicidio asistido y 1.000 casos de «eutanasia» sin que hubiera demanda explícita del paciente, con un 70% de solicitudes rechazadas. En un segundo estudio desarrollado en 1995, con el objetivo de saber si los médicos notificaban bien los casos de eutanasia y de conocer la evolución de la práctica, llama la atención un incremento de solicitudes de eutanasia del 9%. De ellas se practicaron 3.200 (2.4% de todas las muertes este año, frente al 1.8% del año 1990). El número de casos en los que el médico practicó la eutanasia sin la petición expresa del paciente disminuyó, aunque solo ligeramente, del 0.8% del total de muertes al 0.7%. Todas las estadísticas de años sucesivos ponen de manifiesto que esta cifra, en torno a mil personas, siguen recibiendo cada año la eutanasia sin solicitarlo y sin su consentimiento.

Que se aplique a personas que no reúnen los requisitos. La pendiente resbaladiza

Además del riesgo de aplicarse a personas que no lo soliciten, existe el riesgo de que se aplique a personas que no reúnen las condiciones que, en principio, exige la Ley. Así existen diferentes experiencias en las que no se ha considerado delito situaciones en las que se ha aplicado eutanasia en situaciones en las que no cumplían los requisitos previstos: sufrimiento psíquico (pérdida de sus dos hijos y divorcio reciente); presencia de una enfermedad incurable pero en sus fases iniciales; personas mayores que solicitaban eutanasia por encontrarse cansadas de vivir.

Daño a la imagen del médico y deterioro de la relación médico-enfermo

Otro asunto que está en juego es la imagen social del sanitario. Algunas propuestas sugieren que sea el mismo profesional que se preocupa de curar/cuidar el que se encargue de las medidas que propician la eutanasia. Sin duda este hecho tendría consecuencias a corto, medio y largo plazo en lo que respecta a la imagen pública del médico, y pondría en riesgo el pacto mutuo de confianza que es el núcleo inexcusable de la relación médico-paciente. En este sentido escribía Víctor Frank que *«sería terrible que el enfermo no supiera hasta último momento si el médico se acerca a la cabecera de su cama como médico o como verdugo»*.

La experiencia holandesa señala que 1 de cada 3 eutanasias practicadas no se informa a las autoridades, y esta cifra parece aumentar. No debe ser por miedo a la justicia ya que la eutanasia ya está despenalizada. Creemos que la razón estriba en que los médicos tienen miedo a ser señalados como *«médico que aplica la eutanasia»*, con el consiguiente deterioro de las relaciones con los enfermos y la pérdida de confianza de éstos hacia su médico.

5. Consideraciones desde la perspectiva del enfermo

¿Por qué un enfermo puede llegar a solicitar la eutanasia? Las referencias a la eutanasia que pueda hacer un paciente que está sufriendo merecen profundo respeto, una actitud de escucha atenta y el compromiso de acompañamiento del profesional.

Los profesionales con experiencia afirman que cuando un enfermo manifiesta el deseo y voluntad de acelerar su muerte, no busca morir primariamente, sino acabar con una serie de condicionantes (dolor, soledad, incapacidad propia, ser molestia y estorbo para los demás, miedos interiores, debilidad, depresiones, agotamiento y un largo y variado etcétera) que hacen su vida demasiado dura o imposible.

Por tanto, muchas veces una petición de eutanasia manifiesta, fundamentalmente, una demanda implícita de ayuda que surge de un estado psicológico y afectivo demasiado condicionado por su actual situación.

Los enfermos suelen atravesar diversas fases de adaptación progresiva a su enfermedad (rebelión, depresión, desesperación...) descritas por Kübler-Ross y explicadas en otro capítulo. El enfermo puede hacer su demanda de eutanasia cuando atraviesa temporalmente una de estas fases, sobre todo, en la fase depresiva. Se ha descrito que hasta un 15% de pacientes con cáncer en fases avanzadas expresan deseos de muerte, la mayoría de las veces en el contexto del llamado síndrome de desmoralización: desesperanza, falta de sentido y malestar existencial. En el caso del paciente oncológico en situación paliativa, la depresión puede ser el motivo de solicitar la eutanasia hasta en un 30% de los pacientes. En estas circunstancias, un cambio en la situación emocional del paciente modificaría sus deseos de morir. Lo mismo ocurre en el caso de existir síntomas de gran intensidad como dolor o disnea.

Se debe examinar también el contexto en el que los enfermos se desenvuelven cuando solicitan o hablan de eutanasia. La tendencia de la sociedad actual es rechazar el acompañamiento del enfermo grave. En el contexto de negación social de la muerte, se comprende difícilmente que el cuidado durante el periodo final puede ser una experiencia nueva y enriquecedora. Del mismo modo, algunas disciplinas médicas parecen perder interés en los pacientes a medida que la enfermedad avanza y se agotan los tratamientos curativos. El enfermo percibe que no se le escucha como antes, que los intereses del equipo médico habitual y los suyos no son los mismos. El cansancio y la sensación de abandono pueden incentivar ese deseo de que todo acabe cuanto antes.

Otras investigaciones relacionan la solicitud de eutanasia con situaciones de

mal control sintomático mantenidas en el tiempo, o de pérdida de autonomía y miedo a suponerse una carga para los seres queridos. Estos estudios deben ser considerados con prudencia sobre todo cuando se realizan entrevistando a familiares en fase de duelo o a pacientes que puedan estar atravesando momentos de desánimo. Pero en cualquier caso son llamadas de atención a la medicina y al sistema sanitario y social que pudiera estar provocando o facilitando esas situaciones extremas.

En otros casos la falta de vínculos afectivos, la sensación de no ser querido o de no ser valioso para nadie, también puede motivar una solicitud de eutanasia en el caso de un enfermo avanzado.

Las personas próximas al enfermo en la fase final de la vida (entre ellos los profesionales que cuidan enfermos terminales) testimonian que no es infrecuente que aquellos enfermos que en un momento pedían la muerte, unos días después y tras haber recibido el tratamiento adecuado para el dolor físico y un cuidado esmerado, se retracten de sus palabras y vivan el final de su vida como una experiencia provista de significado.

Según Verspieren, con las actuales reivindicaciones del derecho a la eutanasia, se corre el riesgo de hacernos olvidar el deber de humanizar las condiciones de la muerte en nuestra sociedad pues hablar del problema de la eutanasia en el caso de los pacientes terminales implica aceptar que la atención y el sistema han fallado.

Por el contrario se observa que en aquellos lugares donde existen equipos que han desarrollado programas eficaces de Cuidados Paliativos, el problema de la eutanasia es poco frecuente. En la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital de Gran Canaria Dr. Negrín de Las Palmas de Gran Canaria, por ejemplo, después de haber cuidado a más de catorce mil enfermos de cáncer y otras enfermedades en fase terminal, sólo en una ocasión se ha recibido una solicitud reiterada de eutanasia, en un caso en que el paciente tenía los síntomas físicos completamente controlados. En otros servicios de Medicina Paliativa de España se ha observado que sólo el 0,3% de los pacientes atendidos hicieron una demanda de eutanasia. No obstante, las referencias de los pacientes a la eutanasia parecen estar aumentando en algunas unidades de cuidados paliativos. En un estudio reciente realizado en el Hospital Sant Pau de Barcelona, el 2,6% de los pacientes atendidos en la UCP hacía referencia de forma persistente a la eutanasia.

Es necesario seguir investigando y seguir formándose para poder ofrecer la mejor respuesta a las necesidades particulares de cada paciente.

6. ¿Y qué hacer ante una solicitud de eutanasia?

Como hemos visto en el apartado anterior, las circunstancias que pueden motivar que un enfermo solicite la eutanasia son múltiples y variadas y pueden responder a cualquiera de las esferas que forman parte de las personas: problemas físicos, emocionales, socio-familiares y/o espirituales. Pueden ser fruto de una crisis puntual o consecuencia de una ponderada reflexión; puede estar causada por problemas reales o por miedo hacia lo que puede producirse en un futuro.

Para todo ello debemos estar preparados. Todo lo que aparece en los capítulos previos quiere ser una herramienta para, llegados a este punto, poder escuchar serenamente las palabras del enfermo y buscar la mejor manera de ayudarle.

Tal vez, la mejor manera de comenzar es sentarse cerca del paciente y escuchar abiertamente lo que nos dice, lo que nos pide, cómo nos lo pide y lo que se calla, desde una actitud empática. Es importante utilizar la misma estrategia que empleamos en la comunicación de malas noticias y que se recoge en el capítulo 21. Utilizando preguntas abiertas el paciente será capaz de, a través de sus respuestas, ordenar su pensamiento y sus emociones, depurar sus ideas, clarificar conceptos, solicitar ayuda, etc.

– «*Exactamente, ¿qué es lo que quiere decirme?*».

– «*Entiendo que está sufriendo mucho, que esto no estaba en sus planes ¿qué le parece si hablamos tranquilamente de ello?*».

Cortar con la conversación, escandalizarnos, ridiculizar al enfermo no ayudará al paciente y empeorará mucho nuestra relación con él. Se trata por tanto de practicar una escucha activa, estar atento al paciente y aceptarlo y mostrar una actitud de profundo respeto.

En estas circunstancias un factor que colabora con los profesionales de forma muy positiva es procurar un entorno confortable en el que paciente y familia se puedan sentir seguros.

Si la solicitud se produce de forma abierta en una situación de mal control sintomático, lo primero será mejorar el control de síntomas. En estos casos es bueno pactar con el enfermo un plazo de tiempo para poder realizar los ajustes farmacológicos y no farmacológicos que puedan modificar las prioridades del enfermo que desea morir cuanto antes (los objetivos que planteamos deben ser realistas y alcanzables en los plazos marcados).

– «...lleva muchos días con mucho dolor, de día y de noche. Entendemos que en estas circunstancias no le merezca la pena vivir pero si nos da 24 horas podemos hacer algunos cambios en el tratamiento, que mejoren el dolor en reposo y que le permita dormir...».

En otros casos lo adecuado es profundizar en la situación emocional del paciente y buscar ayuda en el psicólogo del equipo para que intervenga en la evaluación del sufrimiento así como en la planificación de las estrategias terapéuticas adecuadas: exploración de los valores del paciente, recapitulación de la propia vida, reestructuración cognitiva, adiestramiento en habilidades de afrontamiento, refuerzo positivo de los recursos propios, etc.

Muchas solicitudes de eutanasia se producen en el marco de un sufrimiento que se produce por la dependencia y la sobrecarga de cuidados que recae en la familia. De modo que el paciente desea morir para no dilatar el sufrimiento de sus seres más queridos. En estos casos es oportuno mantener una reunión con todos los miembros de la familia juntos, en presencia del enfermo, de modo que cada cual pueda expresar lo positivo del cuidar, que no es otra cosa que expresar lo mucho que se quieren. Y a partir de aquí gestionar las ayudas oportunas para que paciente y familia vivan su proceso más adaptados.

El abordaje de la espiritualidad, tal y como se ha explicado en el capítulo 23, permite atender una dimensión que en la práctica médica actual puede estar un poco descuidada. Escuchar las inquietudes, implícitas o explícitas, del paciente nos ofrecerán posibilidades de ayuda hacia la persona que en un marco de sufrimiento severo solicita la eutanasia.

Todo ello debe quedar envuelto en una esfera de cuidados hacia el enfermo y la familia que hagan palpable la preocupación del equipo por cada una de las personas y que reafirmen su dignidad como persona más allá de los síntomas, las ideas, las emociones o las creencias.

Generalmente las medidas anteriores facilitan que una solicitud de eutanasia, inicialmente firme, se reconduzca porque el paciente reencuentra un sentido a la situación que vive.

Pero hemos de reconocer que esto no siempre es posible en absolutamente todas las situaciones y la petición de terminar puede persistir a pesar de todos los esfuerzos:

– en algunos casos no somos capaces de controlar el sufrimiento (físico, emocional, espiritual, sociofamiliar). Puede ser el momento de hablar de sedación paliativa.

– en otros casos no es un problema de mal control sintomático, es una decisión ponderada y firme. En estos casos debemos clarificar nuestra posición y las obligaciones legales que debemos cumplir.

- *«...entiendo que esto para usted no es vida, entiendo que no es un problema de dolor y está claro que su situación psicológica es normal pero usted sabe que lo que me pide no es legal en nuestro país...».*

7. Sedación paliativa

Definimos «sedación paliativa» como la administración de fármacos, previo consentimiento informado, para reducir el nivel de conciencia de un paciente, tanto como sea preciso para aliviar uno o varios síntomas refractarios. Es siempre una sedación primaria, ya que la sedación secundaria a la aplicación de otros tratamientos paliativos (opioides, etc.) no se considera sedación paliativa.

Puede ser superficial o profunda, ya que se gradúa su profundidad buscando el nivel menos profundo que logre la respuesta adecuada: el alivio del síntoma refractario. Y puede ser continua o intermitente, según permita o no intervalos libres de sedación.

La sedación paliativa está indicada en el caso de pacientes en situación de enfermedad avanzada, terminal o agónica (fase de últimos días) cuando existe un síntoma no controlado y están agotadas las medidas terapéuticas adecuadas. Entre los motivos de sedación paliativa así definida están las siguientes causas: delirium con agitación, disnea, dolor, angustia vital, hemorragias masivas, náuseas y vómitos incoercibles, entre otros.

La revisión de la experiencia de la práctica de sedación en un equipo experto de cuidados paliativos, el equipo del Dr. Marcos Gómez, en Las Palmas, puede ilustrar lo que decimos:

- La necesidad de sedar a enfermos las últimas horas o días de vida, se produjo en su centro en el 19% de los casos (86 de los 448 pacientes fallecidos en 1994).

- El motivo más frecuente fue la disnea presente en el 74% de los enfermos que necesitaron sedación. A continuación el motivo fue el delirium (37%), hemorragia (8%), dolor (6%) y vómitos (3%) (Algunos enfermos presentaban más de una causa).

- En el caso de la disnea, se consiguió controlar bien con el tratamiento durante un promedio de 15 días (rango 1-180) antes de la necesidad de sedación. Hubo 13 enfermos (15%) que vivieron más de 30 días con la disnea bien controlada. La disnea es uno de los síntomas que más impacto provoca en enfermo, familiares y profesionales. Quien haya visto morir a un enfermo con «sed de aire» y consciente, no lo olvidará nunca. Estos datos señalan que el síntoma disnea, por importante que sea, no es sinónimo de sedación.

- *En esta investigación, el tiempo transcurrido desde que se procedió a sedar a los enfermos hasta el momento de su fallecimiento fue de 38,79 horas de*

promedio, lo que sugiere que es una situación que se aplica en circunstancias finales o de muy mal pronóstico. Esta cifra demuestra, además, que la intención del médico no era terminar con la vida del enfermo (la «intención» es lo que da la categoría ética a un acto).

Hay que tener en cuenta que la tentación de recurrir sistemáticamente a estos fármacos puede ser grande, sin duda muchas veces por compasión, pero también con frecuencia más o menos deliberadamente para evitar, a todos aquellos que se acercan al enfermo (médico, enfermeras, familiares...). la relación frecuentemente difícil y dolorosa con un ser humano próximo a la muerte.

Se privaría al enfermo de la posibilidad de «vivir su muerte», de alcanzar su aceptación serena, de la apacibilidad, de la relación a veces intensa que podría establecerse entre ese ser humano, en una situación de extrema vulnerabilidad y un interlocutor privilegiado, de la posibilidad, si es cristiano, de vivir su muerte en comunión con Cristo.

Es preciso repetir la necesidad de contar con el consentimiento del enfermo o de la familia cuando el enfermo no puede prestarlo. En estas circunstancias, la información meticulosa a los familiares puede tener una importancia decisiva. Si el asunto no está suficientemente aclarado con la familia, puede quedar el recuerdo o la sensación de que se haya cometido una irregularidad, lo que puede atormentar a los familiares supervivientes (y posibilidades de conflictos legales). Es preciso decir que generalmente esta propuesta es bien recibida por los familiares: «lo que queremos es que no sufra». Es más, en muchas ocasiones esta iniciativa surge de los propios familiares, a veces sin ser una auténtica necesidad del enfermo y sin fundamento clínico. Habrá que ayudar a reconocer, en estos casos a los familiares, que puede ser el propio sufrimiento el que lleva a insistir en esta dirección, no el del paciente.

No debemos olvidar, por otra parte, que muchos enfermos quieren estar conscientes en el momento de su muerte y vivir conscientemente hasta el último momento de su vida.

En el Anexo I, al final del libro, se expone una Declaración elaborada por una Comisión de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Organización Médica Colegial (OMC) que refleja perfectamente este sentir, sin apasionamientos, de la mayoría de los médicos.

En el Anexo II se ofrece el documento «Ética de la sedación en la agonía» elaborado por la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial.

El Anexo III ofrece un glosario de términos de uso frecuente en relación a las cuestiones éticas del final de la vida.

Bibliografía

Gómez Sancho M. Asistencia Domiciliaria y eutanasia. En: Urraca Martínez S. *La Eutanasia Hoy: un debate abierto*. Madrid: Nóesis, 1996; 387-402.

Koop C E. El derecho a morir: los dilemas morales. En: Baird RM, Rosembaum SE. *Eutanasia: los dilemas morales*. Barcelona: Alcor, 1992; 74.

Fletcher J. La santidad de la vida contra la calidad de la vida. En: Baird RM Rosembaum, SE. *Eutanasia: los dilemas morales*. Barcelona: Alcor, 1992; 104.

Williams J G. La iniquidad de la eutanasia. En: Baird R M, Rosembaum S E. *Op. cit.*, 108-109.

Ojeda Martín M, Navarro Marrero M A, Gómez Sancho M. Sedación y enfermo oncológico terminal. *Medicina Paliativa* 1997; 4 (3): 101-107.

Fainsinger R L, De Moisac D, Mancini I, et al. Sedation for delirium and other symptoms in terminally ill patients in Edmonton. *J Palliat Care* 2000; 16 (2): 5-10.

Porta Sales J, Ylla-Catalá Boré E, Estibaliz Gil A. et al. Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos. *Med Pal (Madrid)* 1999; 153-158.

Shewmon DA. Eutanasia voluntaria activa: una caja de Pandora inútil. En: Baird RM, Rosembaum SE. *Op. cit.*, 152.

German Euthanasia Case. *Hemlock Quarterly*, 1984; 17: 2.

Curran-Casscells. *The Ethics of Medical Participation in Capital Punishment by Intravenous Drug Injection*. *N Engl J Med* 1980; 302: 226-230.

Fenigsen R. Eutanasia holandesa. El nuevo estudio ordenado por el Gobierno. *Issues in Law & Medicine*, Volume 20, Number 1, 2004.

Lynch T. El enterrador. Madrid: Alfaguara, 2004; 218-219.

G Bosshard,¹ B Broeckaert,² D Clark,³ L J Materstvedt,^{3,5} B Gordijn,⁴ H CMüller-Busch A role for doctors in assisted dying? An analysis of legal regulations and medical professional positions in six European countries.

Elizardi FJ. Eutanasia en: Elizardi Basterra FJ (ed) 10 palabras clave ante el final de la vida. Editorial Verbo Divino. Estella (Navarra) 2007: 345-388 J.

Med. Ethics 2008;34;28-32.

Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, Piccinini L, Martini F, Turci P, Montanari L, O Nanni Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Annals of Oncology* 20: 1163–1169, 2009.

26. La atención a los familiares del enfermo

1. Introducción

La familia es el lugar de las relaciones afectivas más próximas y la aparición o la presencia de una enfermedad que amenaza la vida de alguno de sus miembros, la trastorna indefectiblemente. Por otra parte, podemos decir que en la mayoría de las ocasiones, el enfermo sufre tanto por la situación de sus familiares como por su propia enfermedad. La experiencia de la enfermedad terminal es una tensión que comparten pacientes y familia. Los moribundos expresan preocupación por la carga que recaerá sobre la familia y sobre su capacidad por hacerle frente o como la manejarán los parientes comprenden al enfermo. Las preocupaciones de la familia tienen un foco importante: la angustia que aflige al enfermo. A su vez los enfermos perciben bien que sus males perturban a sus parientes, que por culpa de su enfermedad trabajan más o que se han privado de cosas.

Mucho peor es el caso de los enfermos que no tienen familiares cercanos que les puedan cuidar. Pueden sufrir una gran angustia por la incertidumbre de no saber que será de ellos.

La situación generada por la afección cancerosa comporta una serie de crisis consecutivas que ponen a prueba de forma continua las capacidades de adaptación familiares. La enfermedad va a exigir a la familia la necesidad de asegurar nuevas y distintas funciones: intentar reconfortar al enfermo, participar en las decisiones médicas y en los cuidados y, paralelamente, esforzarse por asumir los aspectos cotidianos adaptándose a una situación médica en evolución constante.

2. Impacto de la enfermedad terminal sobre los familiares

En la situación de enfermedad terminal, la presencia de la muerte está siempre ahí de forma más o menos explícita.

Morir nunca ha sido fácil, pero probablemente las circunstancias en las que nuestro tiempo y nuestra cultura envuelven a la muerte no han ayudado, sino al contrario, a asumir la muerte como una parte más de la vida.

El impacto de la enfermedad sobre el ámbito familiar está determinado por diversos factores que se analizan a continuación y en función de los cuales podremos intervenir posteriormente en el tratamiento familiar (tabla 1).

TABLA 1: IMPACTO DE LA ENFERMEDAD TERMINAL SOBRE LOS FAMILIARES

Circunstancias personales del enfermo o específicas de la enfermedad
Relaciones familiares
Reacciones y estilo de convivencia en pérdidas anteriores
Personalidad y estilo de vida «del que se queda»
Relaciones y recursos sociales
Falta de adecuación de objetivos entre el enfermo y los familiares
La falta de control de los síntomas
Medio hostil y alejado
Tiempo
Problemas concretos
La información

Circunstancias personales del enfermo o específicas de la enfermedad

En el caso, por ejemplo, de enfermos muy jóvenes o niños, en que la muerte es más difícil de asumir, es frecuente que se produzca un impacto mayor que si se tratase de una persona anciana. Algunas localizaciones de la enfermedad también pueden influir. Provocará mucho más impacto un tumor visible y con aspecto desagradable en la cara o boca, que un tumor oculto (estómago, hígado, etc.).

Relaciones familiares

El grado de dependencia entre los diferentes miembros, el rol que desempeña cada uno, la calidad de su relación, son frecuentemente determinantes en la vivencia del impacto de la enfermedad y también de las pérdidas, así como de la capacidad de adaptación al duelo.

Habría que valorar las relaciones familiares y su dinámica. La interrelación de todos estos aspectos nos permitirá detectar cuáles son los puntos críticos o de riesgo e incidir sobre ellos. Una vez más, la colaboración de un trabajador social llega a ser inestimable.

La posibilidad de una comunicación familiar fluida y sincera permitirá el desahogo emocional de los distintos componentes, con la consecuente reducción de ansiedad y estrés inherentes a la enfermedad.

Un clima de confianza y respeto entre los distintos componentes de la familia optimizará el buen ajuste a la situación.

Reacciones y estilo de convivencia en pérdidas anteriores

Algunas veces se produce un duelo sin haber terminado de resolver otro anterior, lo que aumenta el impacto y el riesgo de un duelo patológico. También influye, en el caso de una pérdida anterior, cómo se produjo ésta. Si fue una muerte más o menos apacible, la persona se enfrentará a la de ahora con más entereza.

Personalidad y estilo de vida «del que se queda»

La personalidad, el carácter, la relación social y laboral, son aspectos a evaluar y que influyen en el impacto. Es lógico pensar que una persona resolutiva ofrecerá más respuestas adaptativas y eficaces que la persona pasiva.

Relaciones y recursos sociales

Va a tener una gran importancia el nivel de soporte que la familia pueda recibir de su red de relaciones comunitarias.

El apoyo ofrecido por la comunidad (asistencia domiciliaria, unidades de cuidados paliativos, etc.) y por el círculo de amigos, facilitará el proceso de

adaptación.

Falta de adecuación de objetivos entre el enfermo y los familiares

La fijación de objetivos inviables o plantear unos objetivos distintos con el enfermo y con los familiares (frecuente en los casos de no informar al enfermo de su situación), puede conducir a una incomunicación de enfermo y familiares y el consiguiente aumento del impacto en todas las personas implicadas.

La falta de control de los síntomas

Es una de las causas más frecuentes de impacto elevado en las personas que rodean al enfermo. Un dolor intenso, un estado nauseoso persistente, por no decir las hemorragias o la dificultad respiratoria, es normal que afecte emocionalmente a los familiares y hace imperativo el inmediato control de estos síntomas.

Un empeoramiento brusco, por ejemplo, creará situaciones de angustia extrema y el equipo debe estar preparado y ha de contar con que estas situaciones pueden producirse y que han de tratarse.

Medio hostil y alejado

El hospital y la gente que en él trabaja son la mayoría de las veces desconocidos y extraños para el enfermo y sus familiares y suele ser un factor añadido a la dificultad de adaptación a la situación de enfermedad. Un conocimiento previo del lugar en el que ha de ingresar el enfermo, de las personas que lo tratarán y de las condiciones de vida del hospital, disminuye siempre el nivel del impacto.

Los lazos entre los distintos niveles asistenciales son imprescindibles para conseguir este conocimiento.

Tiempo

Contamos con un tiempo limitado para la intervención terapéutica. Es preciso dar importancia al trato con la familia y hablar en un ambiente confortable, con tiempo y sin prisas, de la evaluación de la situación, de las angustias, de las dudas que genera el tratamiento, etc.

Problemas concretos

Frecuentemente, son circunstancias ajenas a la propia enfermedad o que se derivan de ella las que producen más impacto. El tema de los funerales, de los «papeles» (como hipotecas, pensiones, etc.), los traslados, o las disputas no resueltas con algún miembro de la familia, o el dejar a un hijo con algún problema concreto (de estudios, de salud, etc.). Sistemáticamente, los problemas más grandes se presentan en madres muy jóvenes, con un hijo muy pequeño y que tienen la historia de un divorcio más o menos reciente.

La información

Una información progresiva, coherente, dirigida desde el propio enfermo en sus contenidos, tiempos y espacios, actualizada y revisada, comprensible, sin prisas y que afecte no solo a los aspectos más trascendentes del diagnóstico y pronóstico, sino también al «porqué» y «cómo» de cada una de las situaciones y actos terapéuticos, es capital para promover una aceptación serena de los hechos. En la información hay que incorporar a la familia para evitar los malentendidos y las situaciones de «conspiración del silencio», que aumentan la soledad y el sufrimiento de todos los afectados.

3. Tratamiento familiar: objetivos

Disminuir el impacto

Una vez analizados los factores que provocan o acentúan el impacto, el primer objetivo debe ir dirigido a neutralizar o disminuir dichos factores. Es decir:

– *Control de los síntomas.* Evidentemente, es la primera medida que siempre hay que intentar.

– *Profilaxis de la angustia.* El enfermo y la familia han de conocer las cosas que pueden suceder y su significado. Este conocimiento será siempre un primer nivel de adaptación a la situación.

– *Valorar el entorno del enfermo y las relaciones familiares y su dinámica.* La interrelación de todos estos aspectos nos permitirá detectar cuáles son los puntos críticos o de riesgo y de esta manera incidir sobre ellos.

– *Contar con espacios y tiempos concretos.* Tiene mucha importancia el trato con la familia y la manera de hacerlo. Sentarse y hablar en un ambiente confortable (con tiempo y sin prisas) de la evaluación de la situación, de las angustias, de las dudas que genera el tratamiento. Por pocos minutos que les dediquemos, representa mucho tiempo «del tiempo» del enfermo y la familia.

– *Situaciones de angustia extrema (reconducción de objetivos).* Los profesionales del equipo han de estar preparados y han de contar con que estas situaciones pueden producirse: un empeoramiento brusco requiere siempre una reconducción de objetivos. Esta reconducción se ha de hacer en un ambiente tranquilo: sentarse, ofrecer una bebida, informar y a la vez dejar hablar...

– *Soporte emocional.* El enfermo y la familia han de sentirse tratados también en esta dimensión.

– *Conocimiento del medio (lazos entre niveles asistenciales).* Un conocimiento previo del lugar en que el enfermo ha de ingresar, de las personas que le van a tratar y de las condiciones de vida del hospital, disminuye siempre el nivel de impacto. Los lazos entre los distintos niveles asistenciales son imprescindibles para conseguir este conocimiento.

– *Resolución de temas concretos: «preocupaciones», «asuntos pendientes».* Todo lo que hace referencia a informaciones y trámites derivados del ingreso y de la situación de los enfermos y otros problemas concomitantes que el enfermo

expresa como «preocupaciones» o «temas pendientes» se deben tener siempre en cuenta y hay que intervenir en su resolución.

Optimizar las posibilidades de soporte de la propia familia

Frecuentemente observamos que para la familia el «poder hacer alguna cosa» en los cuidados del enfermo es uno de los mecanismos de disminución del impacto. Esta voluntad de ayuda ha de ser aprovechada por el equipo terapéutico dando los medios y los recursos necesarios para que la familia pueda ponerlo en práctica sin que el tratamiento deje de ser eficaz, sino que, por el contrario, potencie su eficacia.

Algunas de estas medidas son:

- Potenciar los recursos propios: aprendizaje de ayudas concretas.
- Adecuación de objetivos: quien guía la relación terapéutica es el enfermo.
- Participación de la familia en las decisiones terapéuticas.
- Información de acontecimientos previsibles.
- Potenciación del rol terapéutico familiar.

Todo lo que hagamos por la familia, redunda en beneficio del enfermo. La experiencia demuestra que la generosidad del enfermo terminal llega al extremo de padecer más por el sufrimiento de aquellos a quienes ama, que por su propia situación. Decía un enfermo: «Ahora os veo a todos más tranquilos y eso me ayuda a mí».

Información

De este epígrafe, ya tratado, se deben recordar algunos principios. La información ha de ser:

- Individualizada (lo que el paciente necesite) y conjunta con la familia.
- Coherente con la situación en que se encuentra el enfermo.
- Actualizada en el continuo cambio clínico.
- Preventiva, adelantándose a lo que puede venir.

- Comprensible.

«Tener en cuenta» a la familia en el hospital

Las medidas dirigidas a proporcionar bienestar son también objetivos del tratamiento de la familia y del enfermo, y muchas veces pasan por cuestiones que no son estrictamente de hábitat sino que son más complejas. Por ejemplo, las siguientes:

- *Procurar su bienestar.* Facilitar el descanso nocturno, proporcionar las comidas al acompañante del enfermo para que no tenga que salir a la calle a las horas de comer y pueda, al mismo tiempo, acompañar al enfermo en la comida, algún medio de distracción, teléfono cercano, etc.

- *La formación y actitud del personal asistencial para detectar y reconocer las crisis de angustia y ansiedad, así como sus mecanismos de defensa.* Saber aceptar la normalidad de estos procesos y su expresión así como tratarlos adecuadamente son aspectos imprescindibles para dar una buena atención.

- *Respetar la «cultura» del enfermo y facilitar que los familiares puedan manifestar libremente su soporte.* Puede efectuarse con esquemas y actitudes que pueden no ser compartidos o entendidos por el personal pero que es necesario que sean respetados.

4. Crisis de claudicación emocional de los familiares

«Claudicación» deriva de la palabra latina *claudus*, que significa *cojo*. Se trata de episodios caracterizados por la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta a las demandas y necesidades del paciente y que tiene como consecuencia la dificultad para mantener una comunicación positiva con él, entre los miembros sanos de la familia y de éstos con el equipo de cuidados. Estos episodios pueden afectar a todos los miembros de la familia simultáneamente o solo a alguno de ellos. Puede reducirse bien a un episodio momentáneo, temporal, o bien definitivo, que se manifiesta por el abandono del paciente.

Causas

- Aparición de síntomas nuevos o agravamiento de alguno preexistente.
- Sentimientos de pérdida, miedos, incertidumbre.
- Dudas sobre el tratamiento previo o su evolución.
- *Cambios bruscos en el nivel de autonomía.*

Factores que intervienen

Existen algunos factores que pueden intervenir en la aparición de estas crisis y que figuran en la tabla 2.

TABLA 2: FACTORES QUE INTERVIENEN EN LAS CRISIS DE CLAUDICACIÓN EMOCIONAL FAMILIAR

Tipo de familia
Lugar de residencia
La incomunicación entre los miembros de la familia
Trayectoria de la enfermedad
Las experiencias anteriores
La vigencia de problemas no resueltos
La ausencia de programas e intervenciones preventivas
El protagonismo de última hora
La injerencia intempestiva

Tipo de familia

Puede tratarse de una *familia nuclear*, por lo general reducida a la pareja y los hijos (cada vez en menor número). El agotamiento del cuidador principal es una situación de riesgo al no disponer de recursos y alternativas para substituirle.

Los hijos pueden ser pequeños o adultos varones, generalmente con poco entrenamiento en las tareas domésticas. Si uno de los miembros trabaja, resulta difícil, cuando no imposible, compaginar durante un tiempo largo las responsabilidades del trabajo, las tareas del hogar y el cuidado del familiar gravemente enfermo.

Por el contrario, la *familia extensa* está constituida por varias generaciones y parientes próximos, que viven bajo el mismo techo o a poca distancia. Mantiene una ventaja relativa, al tener la posibilidad de relevar a los miembros afectados por la crisis de claudicación. Las experiencias de pérdidas anteriores, pueden facilitar el consejo y sirven de modelo y entrenamiento para la nueva pérdida.

A veces surgen conflictos graves por celos entre las dos ramas familiares del

paciente: por una parte, el cónyuge e hijos y, por otra, los padres.

Lugar de residencia

Por lo general, las familias que viven en el *medio rural*, por el tipo de sociedad y ambiente que les rodea, suelen tener más apoyos de los familiares y de la vecindad. La muerte se vive y se acepta como un hecho natural al igual que otros fenómenos de la naturaleza y de la vida de las personas. La dependencia de los centros sanitarios es menor y la solidaridad del resto de la comunidad está más o menos garantizada.

Por el contrario, la familia que reside en el *medio urbano*, especialmente en las grandes ciudades, tiene mayores dificultades para cuidar directamente al paciente con enfermedad en fase terminal. El domicilio, generalmente de dimensiones reducidas, no está pensado para cuidar a un enfermo con alto grado de dependencia, como son los pacientes encamados de modo permanente y menos a los moribundos. La proximidad física de los vecinos no tiene un reflejo en la relación solidaria que, por lo general, se observa en el medio rural.

El desconocimiento del idioma, de la cultura y el aislamiento social, dificulta la correcta utilización de los recursos sociosanitarios o de instituciones que cuidan la etapa final de la vida.

La incomunicación entre los miembros de la familia

El secreto sobre el diagnóstico que se mantiene por ambas partes entre el paciente y los familiares informados, genera ansiedad e incomoda a todos los que participan en las tareas de cuidado. Se evita hablar con el paciente de aquello que más le afecta e importa. Se le manda callar o calla él mismo para no molestar al resto, por su dolor, miedo y pesar.

La llamada «*conspiración del silencio*» es la situación extrema de este fenómeno de incomunicación: provoca la instalación de la desconfianza mutua. El paciente vive atónito ante la gran mentira y farsa de la que se ve rodeado, precisamente por las personas que más quiere y confía, y puede tomar la misma actitud para cuidar y no añadir dolor al resto de la familia, como un último gesto de amor y generosidad.

Trayectoria de la enfermedad

Una vez diagnosticado el paciente, cuando no existen posibilidades de

curación, el grupo familiar inicia una búsqueda sin tregua, y a veces de forma compulsiva e irracional, de distintas alternativas para evitar la muerte de uno de sus miembros. En este periplo se pueden gastar grandes sumas de dinero en médicos y otros remedios a veces sin garantía ni escrúpulos.

La concurrencia de los cuidados paliativos cuando los objetivos curativos no se han descartado, puede facilitar este tránsito, evitando la fatídica frase: «No hay nada que hacer», motivo recurrente y causa frecuente de la crisis de claudicación.

Las experiencias anteriores

El aprendizaje en el ser humano tiene su base en la experiencia directa o por transmisión de ésta por otras personas. No hay que olvidar que la experiencia es un sentimiento individual y subjetivo; ésta es la que cuenta en el manejo de nuestros sentimientos condicionando nuestras respuestas.

En este sentido, la experiencia de pérdidas anteriores en los adultos permite a las nuevas generaciones elaborar las suyas y prepara al grupo familiar ante la posible crisis.

La vigencia de problemas no resueltos

En muchas ocasiones, la enfermedad y la muerte se suman a los problemas propios de la convivencia cotidiana, empeorando la relación y dificultando las posibilidades de cuidar al paciente.

Esta situación es frecuente en las familias rotas o en aquellas que se mantienen unidas por conveniencias de tipo social, por intereses económicos, condicionantes culturales y creencias religiosas. Sus miembros son vulnerables y sucumben fácilmente ante la inestabilidad emocional, el agotamiento que produce el cuidado de un paciente gravemente enfermo y el final de la vida.

La ausencia de programas e intervenciones preventivas

Hablamos de crisis de claudicación familiar, cuando la familia es incapaz de dar una respuesta adecuada como grupo, iniciando una gama de conductas que empeoran la situación del paciente. Una intervención preventiva a tiempo por parte del equipo de cuidados puede evitar la situación de crisis manteniendo una observación atenta de la dinámica familiar, si es posible, en el domicilio del paciente.

Otras manifestaciones de crisis se observan cuando se pierde la comunicación entre los miembros de la familia y cada uno plantea sus propias metas y objetivos en relación con el cuidado del paciente.

Expresión inequívoca de claudicación familiar es el abandono del paciente en una institución y en contra de su voluntad. El argumento utilizado es que en ella recibirá mejores cuidados y asistencia sanitaria. Otras razones que se esgrimen son pueriles y sin consistencia, tales como: no puedo ver la sangre, necesito hacer mi vida, no hay sitio en casa, vivo lejos, etc.

El protagonismo de última hora

Hay que estar atento a una situación frecuente y que es un motivo de gran confusión para el cuidador principal. Se trata del miembro de la familia que por motivos de distancia afectiva o su situación de claudicación individual, acude a última hora con exigencias y órdenes para resolver, a su manera, lo que otros no han podido. Culpabiliza a los cuidadores y al equipo de la situación del paciente. Una escucha atenta y una actitud firme pero cercana, dejándole verbalizar su angustia, miedo o culpa, es el mejor modo de tranquilizarle. Discutir con él es una pérdida de tiempo y puede generar mayor agresividad.

La injerencia intempestiva

Se trata de una situación en la que intervienen otros profesionales, sanitarios o no, con otros objetivos y sin relación con los equipos profesionales responsables de los cuidados. Puede generar confusión en el paciente y los familiares. Es frecuente cuando el enfermo es un médico o cuando hay médicos en la familia.

Tratamiento

Analizadas las causas que lo provocan y los distintos factores que pueden condicionar la crisis, el objetivo inicial debe ir encaminado lo más rápidamente posible a suprimir o modificar el motivo. Es decir:

- Instaurar medidas de control de síntomas.
- Mostrar disponibilidad (lugar tranquilo, sin prisas).
- Aclarar dudas sobre la evolución. Revisar los últimos acontecimientos.

- Recordar los objetivos terapéuticos.
- No debe sorprendernos el tener que repetir muchas veces las mismas cosas.
- Dar sugerencias sobre «cómo» estar con el enfermo y «cómo» comunicarse con él.

Es fundamental recordar que los familiares atraviesan las mismas fases de adaptación al proceso terminal que los propios enfermos.

El impacto emocional que acarrea tanto el pronóstico como la intensidad de los síntomas y el progresivo deterioro del enfermo, provocan también ansiedad y depresión en la familia.

Como casi siempre, lo mejor será prevenir la aparición de estas crisis antes que tener la necesidad de tratarlas.

Nunca debemos olvidar que en ese momento somos nosotros y no ellos los intrusos y los que deberíamos hacer que nuestra intervención fuera lo más amable posible. En una sala de cuidados paliativos los familiares del paciente no son unos intrusos ni tampoco huéspedes de honor; forman una parte íntima de la estructura de los cuidados. Son a la vez dadores y receptores de cuidados. Pertenecen al hospital de hecho y sus necesidades deben ser de gran importancia para nosotros. Es probable que los problemas del paciente concluyan en breve, pero los de la familia puede que acaben de empezar.

Bibliografía

Bejarano P, De Jaramillo I. Morir con dignidad. Santafé de Bogotá: Fundación Omega, 1992; 309-320.

Gómez Sancho M. La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto (2ª ed.). Madrid: Arán, 2007.

Gómez Sancho M. Medicina paliativa en la cultura latina. Madrid: Arán, 1998.

Franks PJ. The level of need for palliative care: a systemic review of literature. Pall Med 2000; 14 (2): 93-104.

Hinton, J. Conducta ante enfermos terminales. En: Fitzpatrick et al. La enfermedad como experiencia. México: Fondo de Cultura Económica, 1990; 257.

Pighin BF. Assistenza al malato terminale. Pordenone: Scuola Maram, 1987; 118-119.

Razavi D, Delvaux N. Psycho-oncologie. París: Masson, 1994; 79-80.

Rojas Marcos L. Antídotos de la nostalgia. Madrid: Espasa Calpe, 1998; 37.

27. Afrontamiento de la pérdida. El duelo

1. Introducción

La muerte significa la desaparición y pérdida de una persona querida y conduce a un trabajo de duelo. Toda pérdida significativa entraña la necesidad de un duelo. El duelo, por otra parte, es un momento de la vida que probablemente todos nosotros habremos de conocer.

Debemos saber que el duelo no es ninguna enfermedad y, en principio, no necesita de terapias. La mayoría de las veces, el proceso se resolverá con el tiempo, la compañía y la comprensión de amigos, conocidos y, eventualmente, con la ayuda del equipo terapéutico.

Ya se sabe que la elaboración del duelo necesita tiempo. Con razón escribió J. Jouvert: «Dios ha ordenado al tiempo que consuele a los desgraciados».

Es imposible que se resuelva un duelo sin experimentar dolor. Se puede decir que es como un túnel, que para salir de él, hay que atravesarlo. Esto requiere un esfuerzo, un trabajo. Por eso se habla del «trabajo del duelo».

Es imprescindible, además de tener dolor, poder expresarlo, exteriorizarlo. Decía Shakespeare que *«El pesar oculto, como un horno cerrado, quema el corazón hasta reducirlo a cenizas»*. En el mundo hedonista y tanatófobo de hoy, a las personas dolientes muy difícilmente se les autoriza a expresar su pena. Amigos y conocidos pueden escuchar atentos e intentar consolar a la persona que está en duelo durante los primeros días. Pero enseguida el mensaje cambiará: «La vida sigue», «No te atormentes más», «Tienes que intentar olvidar», frases que suelen traducir lo que esas personas realmente están pensando: «Déjame en paz», «No hables más de la muerte», en definitiva, «No me recuerdes que yo también tengo que morir».

Sobre todo durante los primeros días es muy necesaria la compañía de los amigos. Una viuda decía: *«¿Dónde están las quinientas personas del funeral?»* La gente vuelve a su rutina diaria y pronto el sufriente puede empezar a sentir el peso de la soledad. En estos momentos la ayuda a estas personas puede reducirse a estar allí y escuchar. El peso del dolor es más soportable cuantas más espaldas cargan con él. En nuestro tiempo, las familias poco numerosas, la disminución de los vínculos con los padres, la atomización de las relaciones sociales hacen que toda la terrible carga de afectividad desencadenada por la muerte se reparta

entre pocos y los destroce.

La muerte de un ser querido es un desgarró profundo, pero que cura naturalmente, a condición de que no se haga nada para retardar la cicatrización. El enlutado debe habituarse a la ausencia del otro. Como un hecho natural, la muerte seguirá provocando entre los más allegados un traumatismo tal que solamente una serie de etapas permitirá curarlo. Corresponde a la sociedad ayudar al enlutado a franquear esas etapas, porque él no tiene fuerza para hacerlo completamente solo.

2. Duelo y sentimiento de culpa

Cuando muere alguien a quien amamos, sentimos dolor por haberlo perdido, y queda en nosotros una sensación de vacío. Suelen asaltar dudas relativas a la posibilidad de que nuestra hostilidad, falta de amabilidad o negligencia hayan contribuido a su muerte, o no tenemos la certeza, simplemente, de haber agotado los medios para hacer su vida más fácil y feliz. A ello se suman terribles remordimientos: ahora es demasiado tarde para hacer lo que no hicimos cuando el ser amado se hallaba con vida. De ahí las autoacusaciones y los sentimientos de culpa.

Algunas veces, el doliente puede tener algo parecido a un sentimiento de culpa por seguir vivo habiendo muerto su ser querido.

Otras veces los familiares piensan que no han hecho todo lo posible por cuidarle bien, aunque muchas veces se hayan esmerado y le hayan cuidado hasta la extenuación. Esto también puede generar sentimientos de culpa, casi siempre infundados.

En el período del duelo, algunos familiares pueden tener dudas sobre los tratamientos o sobre las decisiones que se tomaron durante la enfermedad de su ser querido, lo que puede generar sentimientos de culpa intensos. En este caso hay que promover que la familia se ponga en contacto con el médico que les atendió para aclarar las dudas que puedan surgir.

Los sentimientos de culpa algunas veces tienen que ver con un deseo, más o menos subconsciente, expresado verbalmente o no, de que el enfermo muriese. Esta idea suele llegar ante el agotamiento que supone el cuidado prolongado de estos enfermos. Puede ayudar a la familia el que les digamos que es absolutamente normal desear que todo termine cuando ya no hay ninguna esperanza y que, de una vez, todos, enfermo y familiares, puedan descansar.

3. Duelo anticipado

El duelo no comienza en el momento de la muerte, sino bastante antes, generalmente en el momento de hacerse el diagnóstico y emitirse el pronóstico de incurabilidad. En el duelo se dan dos fenómenos simultáneos: por una parte, pena, aflicción, estrés y sufrimiento, y por otra, adaptación al estrés.

La expresión de «duelo anticipatorio» fue usada inicialmente por Lindemann para indicar aquellas fases anticipatorias de duelo que facilitan el desapego emotivo antes de que ocurra la muerte. Es vivido por los enfermos y por sus familiares, sobre todo en el caso de enfermedades terminales. Ayuda a tomar consciencia de lo que está sucediendo, a librar los propios estados de ánimo y a programar el tiempo en vista de la inevitable muerte.

El duelo anticipatorio ofrece a las personas implicadas la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida. Su intensidad puede aumentar a medida que se hace más inminente la pérdida esperada. Sin embargo, en algunos casos, sobre todo cuando se retrasa la pérdida, puede agotarse el duelo anticipado haciendo que el individuo muestre menos manifestaciones de duelo agudo cuando tiene lugar la muerte real. Una vez que se ha agotado el duelo anticipado puede ser difícil restablecer la relación anterior.

Debemos considerar que disponer un pronóstico de supervivencia puede crear problemas en los familiares, directamente proporcionales a la inexactitud del pronóstico. Cuando los familiares esperan la muerte del ser querido en un plazo más o menos concreto y ésta no acaece, se produce el llamado «síndrome de Lázaro». Se ha ido realizando el trabajo de duelo anticipatorio en el que los familiares, consciente e inconscientemente, se han ido preparando para la pérdida en una «fecha» más o menos esperada. Cuando la muerte no se produce (algo bastante frecuente, por cierto), los miembros de la familia pueden ser incapaces de restablecer vínculos emocionales con el enfermo y pueden sentir frustración, angustia y cierto resentimiento porque la muerte esperada no haya ocurrido.

El duelo anticipatorio ayuda a prepararse y a elaborar el duelo propiamente dicho, por lo que cuando no hay duelo anticipatorio, como es el caso de la muerte imprevista y repentina (infarto, accidente, asesinato...), las dificultades pueden ser mayores.

4. El duelo normal y sus fases

La expresión «duelo normal», abarca un amplio rango de sentimientos y conductas que son normales después de una pérdida, que han sido enumeradas por Worden y que aparecen detalladas en la tabla 1.

La mayoría de los autores e investigadores opinan que la muerte de un ser querido es una reacción humana normal, por anómalas que sean (transitoriamente) sus manifestaciones, especialmente en los primeros momentos.

La derivación hacia duelo patológico (o complicado) se plantea, sobre todo, cuando esas anomalías se extienden en el tiempo, se cronifican, o derivan a otro tipo de patología psiquiátrica que desborda la entidad del duelo en sí mismo.

El desarrollo clínico del duelo pasa siempre por los mismos caminos que constituyen tres grandes etapas: a) el comienzo, que se caracteriza por un estado de choque más o menos intenso, b) el núcleo mismo del duelo, que se caracteriza por un estado depresivo y c) la fase de terminación.

Los primeros momentos

Los primeros momentos tras el fallecimiento conllevan un choque inicial. A veces provoca vértigos, náuseas u otras alteraciones neurofisiológicas, como temblor o alguna irregularidad en el ritmo cardíaco y la persona puede encontrarse «como flotando sobre una nube».

La persona así golpeada, nos sorprende con su incapacidad, por ejemplo, para hacer una llamada telefónica y comunicar el fallecimiento a otros familiares.

Con el anuncio de la llegada brutal de la muerte de una persona querida, la primera reacción es *el rechazo, la incredulidad* («No es posible», «No es verdad») que puede llegar hasta la negación manifestada por un comportamiento tranquilo e insensible o, por el contrario, exaltado. A veces es un grito que marca la estupefacción y el abatimiento del alma.

Este estado de choque desencadenado por el anuncio de la muerte de una persona querida es a la vez físico y psíquico. El choque es muy violento en caso de muerte súbita y más moderado si la muerte era más o menos esperada.

Muy frecuentemente, en estos primeros momentos se siente cierto *alivio y alegría* por el fallecido («Gracias a Dios que ya no sufre más») unido a un alivio personal («No creo que hubiera podido resistirlo durante mucho más tiempo»).

En este período se expresa mucha gratitud hacia las personas que le han cuidado, especialmente hacia los médicos y las enfermeras y se tiene una sensación de «irrealidad» o «embotamiento»: «Todavía no me hago la idea de que está muerto».

Otra reacción frecuente es la de *hacer reproches* a quien acaba de morir. ¿Cómo puedes hacerme esto a mí?! Es un reproche que por injustificado no deja de estar presente en muchos velatorios.

Después del funeral, el doliente sigue acompañado por sus amigos y familiares. Este tiempo generalmente está lleno de problemas prácticos que hay que solucionar, como testamentos, posesiones, seguros que hay que reclamar y eso unido a la presencia de amigos o familiares evita que se sienta la soledad.

Hay que recalcar que el dolor profundo de un duelo, raramente se puede cambiar por medios farmacológicos.

Etapas central: el estado depresivo del duelo

Es la fase de mayor duración. Al principio, la imagen del desaparecido ocupa siempre y por completo la mente del doliente. Con el paso del tiempo, alternan estos momentos de recuerdo doloroso con la paulatina reorganización de la vida externa e interna de quien ha sufrido una pérdida. Progresivamente, van espaciándose más y más los recuerdos hirientes del ser querido que nos dejó.

En esta fase se recuerda constantemente al desaparecido y se añoran tantos pequeños detalles de la vida cotidiana que se compartían con él.

Esta etapa central está constituida por una auténtica depresión que se instala más o menos rápidamente después de acaecido el fallecimiento y que va a durar algunos meses, incluso años, en el caso de complicaciones en la elaboración del duelo (duelos complicados y patológicos). Esta fase no comienza inmediatamente después de la pérdida. No puede debutar hasta después del período tormentoso de choque y, por lo tanto, hasta que la realidad de la pérdida haya podido ser realmente (en buena parte por lo menos) aceptada.

El estado depresivo del duelo hace que la persona, totalmente ocupada de su objeto, viva replegada sobre sí misma. Desestima todo aquello que pueda alejarle de su preocupación. Nada le interesa ya; para ella el mundo está vacío y sin atractivos. Por este motivo, hasta las acciones más simples pueden significarle un esfuerzo desproporcionado. Toda la atención, toda la energía se concentran sobre el objeto perdido. Todos los otros intereses parecen, por el momento,

dejados de lado.

TABLA 1: MANIFESTACIONES DEL DUELO NORMAL (WORDEN)

Sentimientos	Tristeza
	Enfado
	Culpa y autorreproche
	Ansiedad
	Soledad
	Fatiga
	Impotencia
	<i>Shock</i>
	Anhelo
	Emancipación
	Alivio
	Insensibilidad
Sensaciones físicas	Vacío en el estómago
	Opresión en el pecho
	Opresión en la garganta
	Hipersensibilidad al ruido
	Sensación de despersonalización
Cogniciones	Incredulidad
	Confusión
	Preocupación
	Sentido de presencia
	Alucinaciones
Conductas	Trastornos del sueño
	Trastornos alimentarios
	Conducta distraída
	Aislamiento social
	Soñar con el fallecido
	Evitar recordatorios del fallecido
	Buscar y llamar en voz alta
	Suspirar
	Hiperactividad desasosegada
	Llorar
	Visitar lugares o portar objetos que recuerden al fallecido
	Atesorar objetos que pertenecían al fallecido

El sufrimiento depresivo del duelo es la expresión y la consecuencia del trabajo de liberación que se da necesariamente después de la pérdida de un ser

querido. Es la esencia misma del trabajo del duelo.

Durante el largo período del estado depresivo del duelo a la intensificación de la relación con el desaparecido se asocia un sentimiento de gran soledad. Esta soledad no es solamente social, sino también emocional. Nada como el duelo descubre la soledad humana. La soledad de todos en cada uno. El dolor universal vivido por cada ser humano, uno a uno. Un dolor antiguo y renovado, presente – el verdadero dolor de la persona–, cada vez sentido como único.

Muy característico de esta fase es el soñar frecuentemente con la persona desaparecida. En los primeros momentos, sobre todo, se pueden producir trastornos en el dormir, agitación, insomnio, que pueden durar semanas. Hay un insomnio causado por la fobia a dormir por pánico a tener pesadillas insoportables con el muerto, o, por el contrario, a la angustia que supone el despertar tras un sueño gratificante en que se le vio vivo y normal.

En esta etapa, se recurre por lo común a la toma de sedantes e inductores del sueño, sin los cuales resulta a menudo insufrible afrontar la noche, la oscuridad, la soledad, el silencio.

No es de extrañar que el familiar presente algunos de los síntomas que tenía su ser querido antes de morir. Es importante tranquilizarle y decirle que es completamente normal tener alguno de estos síntomas. Ésta es una reacción frecuente que expresa los lazos afectivos existentes entre enfermo y familiar. Si la situación persiste en el tiempo se les podría aconsejar que acudan a su médico de familia para que explore la situación y que se queden más tranquilos.

El sobreviviente anhela volver a unirse al ser amado para siempre, en un modo de existencia más feliz que la vida terrenal. Para el auténtico creyente, la seguridad de un reencuentro hace mucho más llevadero el duelo.

Efectivamente, una de las primeras reacciones de dolor en el duelo consiste en desear morir, como el muerto. Reunirse con él, en el otro mundo, donde sea.

No es aconsejable que se tomen decisiones importantes durante los primeros meses o el primer año. El familiar suele tener deseos de grandes cambios, que pueden tener como objetivo el anestesiarse el dolor. No es raro que el doliente se sienta incapaz de vivir en la casa, que se le cae encima por los recuerdos de la persona fallecida y piense en mudarse. No se deben tomar decisiones precipitadas acerca de la venta de un apartamento, traslado a otro lugar, decidir irse a vivir con una hija, etc.

A veces se reciben muy malos consejos sobre estos asuntos o acerca de

deshacerse de todo lo que pertenecía al fallecido y que puede resultar doloroso en esos momentos. Sin embargo, hay que recordar que se deben guardar objetos como fotografías, cartas, trofeos y muchas otras cosas de orden personal que, aunque parezcan insignificantes, serán las que luego se conviertan en tesoros de valor emocional cuando el mundo (no el doliente) ya haya olvidado que esa persona existió.

Llega, por fin, un momento en el curso normal de las cosas, en el que la persona en duelo retoma las ganas de vivir, de descubrir nuevos objetos, de establecer nuevos lazos.

Etapas final del duelo: el período de restablecimiento

Comienza cuando el sujeto mira hacia el futuro, se interesa por nuevos objetos, es capaz de volver a sentir nuevos deseos y de expresarlos. Puede haber, y habrá, períodos de recrudecimiento en fechas señaladas (navidades, cumpleaños, aniversarios, etc.) sin que signifique salirse de la normalidad.

Esta etapa de adaptación se manifiesta por el desarrollo de nuevas relaciones sociales. Se separa de los objetos personales del fallecido, guardando solamente los que considera como particularmente evocadores y significativos. Confinado en su casa y soportando las visitas, ahora acepta salir y ver progresivamente a parientes y amigos y establecer nuevas relaciones. El estado depresivo se disipa, el dolor y la pena van disminuyendo, la persona experimenta un alivio («estar de alivio» se decía hace años cuando una persona dejaba de «estar de luto» y cambiaba progresivamente las ropas negras por ropas grises, blancas, malva).

El final del duelo se manifiesta esencialmente por la capacidad de amar de nuevo.

Algunas veces, bastantes por cierto, cuando una persona viuda establece una relación afectiva con otra persona y piensa en normalizarla y hacerla oficial, puede tener grandes problemas por sentimiento de culpa. Viven el acontecimiento con una gran culpabilidad y sensación de deslealtad e infidelidad.

Los hijos también pueden tener dificultades para aceptar esta situación, especialmente si prevén que puede haber una sustitución del padre o la madre desaparecidos.

5. Intervención y soporte a las personas en duelo

Para ayudar y dar soporte a las personas en duelo habría que acompañar al doliente facilitando el paso por las diferentes etapas de este proceso.

Worden describe cuatro procesos (tabla 2) que deben atravesar quienes sufren una pérdida antes de reencontrar el equilibrio y que, más o menos, coinciden con las sugerencias dadas por Pangrazzi para acompañar y ayudar a las personas que atraviesan un duelo y que él llama «vocabulario de la misericordia».

TABLA 2: INTERVENCIÓN Y SOPORTE A LAS PERSONAS EN DUELO	
Aceptar la realidad de la pérdida	
Dar expresión al dolor producido por la pérdida	
Adaptarse al ambiente en el que el difunto ya no está presente	
Invertir la energía emotiva en otras personas o relaciones	

Aceptar la realidad de la pérdida

Es la premisa más evidente, pero el paso más difícil. Hay resistencias a corto y largo plazo a la hora de aceptar la irreversibilidad de la pérdida.

Es preciso familiarizarse con el proceso del duelo. No es fácil, en nuestra sociedad, el contacto con la muerte ni con las personas que acaban de sufrir de cerca el impacto de la muerte.

Ante el embarazo que nos provoca la situación podemos pronunciar alguna frase que, con toda nuestra buena voluntad, suponga una clara impertinencia. Frases del tipo: «Trata de olvidar», «Dios lo ha querido», «Solo los buenos mueren jóvenes», «Ahora es más feliz en el cielo», etc. no ayudan para nada y pueden herir o desconcertar a aquellos que se intenta consolar porque no se puede, con una simple frase, olvidar de golpe una vida tejida de afectos. No se puede minimizar el sufrimiento por una pérdida. Una cicatriz sigue siendo una

cicatriz y no es realista pretender que no existe. Mucho mayor puede ser el enojo ante alguna de las frases anteriores, si la persona a quien se pretende consolar resulta que no es creyente.

Lo opuesto de aceptar la realidad de la pérdida es *no creer* mediante algún tipo de negación. Cuando la aceptación no se produce, se puede llegar incluso a la «momificación» del duelo, que en situaciones extremas puede conducir, por ejemplo a guardar el cadáver del ser querido o partes de él en casa.

Algunas viudas, meses después de la muerte de su marido, pueden seguir poniendo dos platos a la hora de comer. Otras veces se deja la habitación tal y como estaba cuando la persona murió. Algo de esto hay también en la conservación en casa de la copa cineraria con las cenizas del fallecido.

Todo esto no es extraño a corto plazo, pero se convierte en negación si continúa durante años. Un ejemplo de distorsión en vez de engaño sería la persona que ve al fallecido personificado en uno de sus hijos. Este pensamiento distorsionado puede amortiguar la intensidad de la pérdida pero raramente es satisfactorio y, además, dificulta la aceptación de la realidad de la pérdida.

La negación del duelo es, al igual que la represión del mismo, una de las causas más frecuentes del duelo complicado.

Lo primero, es necesario ver y tocar el cadáver. Es la primera medida para constatar que la muerte se ha producido realmente, y este hecho puede facilitar la aceptación posterior y disminuir la intensidad o duración de la fase de negación, cuando existe. Sucede lo mismo con el hecho de acudir al entierro (consolida la realidad de la pérdida).

La importancia de los rituales de la muerte se evidencia, por ejemplo, cuando el hombre de todos los tiempos y culturas debe afrontar la muerte repentina, accidental, violenta y ocurrida «fuera de casa». Una de las grandes angustias humanas ante la muerte de un semejante reside en no poder disponer del cuerpo ni poder realizar los rituales correspondientes al manejo del cadáver y el entierro. Se ha señalado, cómo para ciertos pueblos únicamente el enterramiento ritual confirma la muerte: el que no es enterrado según la costumbre no está muerto. Por lo demás, no se da por válida la muerte de nadie hasta después de cumplidas las ceremonias funerarias.

Cuando no puede recuperarse, el cadáver puede ser sustituido por algún símbolo. Algunas técnicas de tratamiento psicológico consisten en quemar una fotografía del fallecido, en el contexto de la relación con el terapeuta, para «enterrar» al difunto.

Dar expresión al dolor producido por la pérdida

Es necesario dar lugar a los desahogos.

Con frecuencia se abusa de psicofármacos para controlar la ansiedad del doliente. «Narcotizar el sufrimiento» no hace que éste desaparezca: lo pospone. El uso de estos medicamentos debería estar reservado para casos muy puntuales y por períodos breves. El amable médico de familia que muy solícito seda a la viuda trastornada, está haciendo que las circunstancias sean más llevaderas para sus amigos y familiares, aunque le niegan a ella la expresión completa de su dolor. El sufrimiento tiene una función muy importante. Inhibirlo, es actuar en contra de lo que realmente es mejor para la viuda. Hay que recalcar que el dolor profundo de un duelo, raramente se puede cambiar por medios farmacológicos.

Lo mismo se podría decir de la «psiquiatrización del duelo». El duelo no es ninguna enfermedad y, en principio, no necesita terapeutas. La mayoría de las veces, el proceso se resolverá con el tiempo y la compañía y comprensión de amigos y conocidos. Y, eventualmente, la ayuda del equipo terapéutico.

En estos momentos la ayuda a estas personas puede reducirse a estar allí y escuchar.

Y hay que llorar, si se siente necesidad de hacerlo. Decía Alphonse de Lamartine que después de su sangre, lo más personal que puede dar un hombre es una lágrima.

En todo el mundo la gente se muere y cuando esto ocurre se producen ciertos procesos de despedida al que se marcha. El dolor nos enfrenta a una situación en la que más fácilmente podemos establecer comparaciones entre respuestas culturales diferentes.

Adaptarse al ambiente en el que el difunto ya no está presente

Esta tarea exige la participación activa y decidida del doliente frente a la pasiva perpetuación de su incapacidad para seguir viviendo y para buscar creativa y flexiblemente una sana adaptación a la nueva situación.

En muchas ocasiones, por el contrario, el motivo de ingresar a un enfermo en los últimos momentos de vida es precisamente el deseo de los familiares de que no quede en la casa el recuerdo de su ser querido muerto. Le cuidan primorosamente durante semanas o meses, pero nos piden que no muera en su domicilio.

Los recuerdos desempeñan un importante papel simbólico en el duelo. alguna vez hemos oído a una viuda contar la experiencia de su llegada a casa tras el entierro del marido fallecido en el hospital después de unas semanas de estar ingresado. La esposa había estado acompañándole en el hospital sin separarse de él y, por lo tanto, sin ir a su casa. Es fácil imaginar la impresión de esta mujer: la chaqueta en la silla del dormitorio, los cigarrillos y las gafas en la mesita de noche, el último libro al lado de la cama, el vaso de agua...

Todos estos objetos personales del difunto, durante algún tiempo se reconocen como significativos, simbólicos representantes de su antiguo poseedor, hasta que esa metáfora se va diluyendo, el objeto se hace neutro (sobre todo cuando deriva hacia el circuito mercantil) y llega a manos de nuevos dueños.

Es importante recalcar la importancia de cultivar los recuerdos de la persona desaparecida, empezando por su nombre. Es muy frecuente que los amigos eviten pronunciar, delante de los deudos, el nombre de la persona desaparecida. Recordar a la persona amada es un consuelo para los supervivientes: da significado a su relación, a su dolor. Reevocar el nombre es terapéutico.

La estrategia de reevocar al desaparecido tiene el objetivo de ayudar a las personas en duelo a describir lo que era su vida antes de sufrir la pérdida y dejar claro el confín entre este período y la nueva situación con la que han de enfrentarse. Aquello de «No mentar la soga en casa del ahorcado» puede hacer referencia a que, además del nombre del fallecido, también se suele evitar hablar de cualquier cosa que recuerde a las circunstancias de la muerte. Realmente, con mucha frecuencia los familiares desean recordar detalles del acontecimiento y es una manera de elaborar y asumir la pérdida. Es el miedo a la nostalgia. El rechazo a volver a los sitios donde se vivió intensamente, donde cubrimos una parte importante de nuestra vida, donde amamos, disfrutamos y nos dolimos con una persona que ya no está. También sucede a veces que los familiares quieren visitarnos pero no se atreven a ir al hospital donde estuvo enfermo o murió su ser querido. Algunas veces por esto nos llaman por teléfono o escriben cartas a los periódicos locales para expresar su agradecimiento por la atención recibida.

Invertir la energía emotiva en otras personas o relaciones

Si las anteriores tareas se han acometido saludablemente, se lleva a cabo el retiro de la libido del vínculo de quien murió. Muchas personas, equivocadamente, asimilan esto con un desleal olvido del ser querido y se resisten a permitirlo. El duelo es, básicamente, un proceso de cambio y con la

muerte termina una vida, pero no una relación. Ésta se modifica de una relación de presencia a una de ausencia, pero la desaparición de alguien a quien amamos no nos obliga a olvidarlo.

Una persona en duelo nunca olvida del todo al fallecido al que tanto valoraba en vida y nunca rechaza totalmente su rememoración. Nunca podemos eliminar a aquellos que han estado cerca de nosotros, de nuestra propia historia, excepto mediante actos psíquicos que hieren nuestra propia identidad. El doliente incorpora a la persona desaparecida en otro nivel.

La disponibilidad de un superviviente para empezar nuevas relaciones depende no de «renunciar» al cónyuge muerto, sino de encontrarle un lugar apropiado en su vida psicológica, un lugar que es importante pero que deja un espacio para los demás.

Algunas veces, bastantes por cierto, cuando una persona viuda establece una relación afectiva con otra persona y piensa en normalizarla y hacerla oficial, puede tener grandes problemas por sentimiento de culpa. Viven el acontecimiento con una gran culpabilidad y sensación de deslealtad e infidelidad.

En general, se puede afirmar que el superviviente ha completado su «trabajo» de duelo en la medida en que los objetivos citados arriba se han cumplido.

El duelo se puede acabar, en cierto sentido, cuando la persona recupera el interés por la vida, cuando se siente más esperanzada, cuando experimenta gratificación de nuevo y se adapta a nuevos roles.

Dos signos concretos indican que la persona está recuperándose de una pérdida:

- La capacidad de recordar y de hablar de la persona amada sin llorar ni desconcertarse. George Sand, compañera sentimental de Chopin, lo describía de manera sencillamente magistral: «Que mi recuerdo no envenene tus futuras alegrías. Pero no permitas que tus alegrías destruyan mi recuerdo».

- La capacidad de establecer nuevas relaciones y de aceptar los retos de la vida.

El duelo es un momento de la vida que probablemente todos nosotros habremos de conocer. Sabemos que ayuda a madurar a las personas, que estimula sus facultades creadoras, pero nada es más perjudicial que un duelo

frustrado o que no encuentra el modo de expresarse adecuadamente. Es importante, en consecuencia, para el sosiego de todos que se viva lo mejor posible. La asistencia al doliente, lo mismo que la asistencia al moribundo, constituye así una preocupación fundamental para el equipo asistencial y los familiares.

6. Duelo por hijos

La muerte de un niño es especialmente dolorosa. Se ha dicho que perder un hijo es una experiencia devastadora que divide a la humanidad en dos grupos: los que han vivido esa experiencia y los que no.

Algunos autores han enumerado algunos consejos para ayudar a los padres que pierden a un hijo querido, cualquiera que sean las circunstancias:

- Aleje de sí todas las ideas autoacusatorias.
- Es importante hablar. No caiga en la tentación de aislarse de por vida, y sobre todo de excluir la relación con los hijos de otras personas.
- Procure comprender a sus amistades si observa que no saben qué decirle.
- Cuide su salud.
- Si la muerte fue causada por un extraño, bien sea en accidente o como acto criminal, no permita que le embarguen los sentimientos de odio o de violencia.
- Diga que usted siente mucho lo que le pasó al niño y el dolor por el cual están pasando.

Y también algunas ideas que pueden ayudar a relacionarse con quien ha perdido un hijo:

- Permítales expresar lo muy tristes que se sienten en ese momento y lo que desean compartir.
- Permítales hablar del niño que perdieron tanto como ellos necesiten.
- Hable de lo especial que era y de las cualidades que el niño tenía.
- Reasegure a los padres que ellos hicieron todo lo que pudieron, que el cuidado médico que recibió el niño fue el mejor.
- Nada de lo que se pueda decir va a confortar realmente a los padres, pero una actitud empática y transmitir la sensación de que uno tiene tiempo para ellos puede ser de gran ayuda y facilitar las cosas.
- Si uno puede asegurar sinceramente que al final el niño no sufrió dolor, esto podría ayudar mucho.

7. Duelo en niños

Se han descrito una serie de «*normas de oro*» que hay que tener presente con los niños cuando muere un ser querido para ellos:

- Hable de la muerte de modo natural antes de que el niño llegue a verse involucrado en una situación de duelo. Aproveche oportunidades: pasar frente a un cementerio, el pájaro que se muere, la flor que se marchita.

- No mentir es esencial; conteste las preguntas con sinceridad y si no tiene una respuesta, no tema confesarlo.

- No delegue la explicación en otro familiar o en el vecino.

- Use la palabra muerte y elimine eufemismos («se nos fue», «descansó»). La muerte debe ser un fin natural y no una fuente de temores y angustias.

- No ligue la muerte con el sueño («se ha dormido») ya que de allí pueden derivar trastornos para dormir, o con un viaje («se ha ido») que encierra una sensación de abandono.

- No ligue una contrariedad con la muerte («me vas a matar por tus desobediencias»). El niño tiende a ver la muerte de un ser querido como un castigo.

- Si usted ha sido víctima de la misma pérdida, no esconda su dolor ni se encierre en el baño para llorar. Expresé su sentimiento y muéstrole que usted también es vulnerable y que es legítimo compartir la tristeza.

- De la oportunidad al niño de hablar de la persona que se murió y recíbele la tristeza.

- Refuerce la irreversibilidad de la muerte y no dé pie a falsas expectativas de retorno.

- Demuéstrele a su niño que no lo abandonará, que siempre estará presente.

- Disponga de tiempo suficiente para estar con su hijo, que sienta su presencia y que está pendiente de cómo está.

- No ahorre medios para evitar que el niño llegue a creer que la muerte es una especie de castigo del cielo por ningún mal pensamiento o mala acción, ni que él sea responsable en modo alguno, ni que la persona desaparecida le haya expresado por este hecho su rechazo.

- Supuesto que tenga edad suficiente para comprender lo que ocurre (por lo general, a partir de los cuatro años), permita, si lo desea, que la criatura esté presente en cualquier ceremonia o misa que se celebre luego, pero explíquele de antemano en qué van a consistir estos actos y cómo debe comportarse.

- Puesto que no se trata de dar a entender que la persona fallecida no existió jamás, no se precipite a retirar de su vivienda o su conversación todos los indicios de su existencia. Pero una vez más, evite convertir la casa en un «santuario» o conservarla con aspecto de estar esperando en cualquier momento el retorno del finado.

- Muchos niños se sienten algo culpables cuando se sorprenden a sí mismos jugando o riendo poco después de un fallecimiento; hay que tranquilizarlos y decirles que eso no es malo, que la vida continúa para ellos y para nosotros, pues ello no significa que vayamos a olvidar al ausente o que no le echemos en falta.

El proceso del duelo puede durar un año o más. La mayoría de niños lo sobrellevan razonablemente bien, con periodos de comportarse con normalidad interrumpidos por momentos de pena. Sin embargo, a algunos les resulta muy difícil. Habrá que estar atentos a las siguientes conductas:

- Llorar en exceso durante largos periodos.
- Rabietas frecuentes y prolongadas.
- Cambios extremos en la conducta.
- Cambios patentes en el rendimiento escolar y en las notas.
- Retraerse durante largos espacios de tiempo.
- Falta de interés por los amigos y por actividades que solían gustarle.
- Frecuentes pesadillas y problemas de sueño.
- Frecuentes dolores de cabeza solos o acompañados de otras dolencias físicas.
- Pérdida de peso.
- Apatía, insensibilidad y una falta general de interés por la vida.
- Pensar negativamente acerca del futuro durante mucho tiempo o no interesarse por él.

Cuando los niños manifiestan estas actitudes o conductas, será necesario recurrir a la ayuda de un profesional porque pueden indicar la presencia de una depresión o de un sentimiento de dolor sin resolver.

Bibliografía

Gómez Sancho M. La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto (2ª edición); Madrid: Arán, 2007.

Cobo Medina C. El valor de vivir. Madrid: Ediciones Libertarias, 1999.

Worden JW. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós, 1997.

Bowlby J. La pérdida afectiva. Buenos Aires: Paidós, 1990.

Gómez Sancho M. (ed). Cuidados Paliativos en niños (curso de formación a distancia).

www.gafos.com

28. El equipo de cuidados paliativos

1. ¿Por qué hace falta un equipo que se ocupe de los cuidados paliativos?

El trabajo en equipo es otra de las características esenciales de los cuidados paliativos y constituye uno de sus fundamentos. Por ello, intentar abordar el cuidado terminal sin ese presupuesto hace muy difícil conseguir el alivio del paciente y su familia.

Hace falta un equipo para lograr el control sintomático y para desarrollar una atención integral; para coordinar el plan de cuidados con la familia y con otros equipos. Todo ello precisa la participación de múltiples profesionales.

La multidimensionalidad y la complejidad de los problemas de la situación terminal exigen un equipo en el que todos (profesionales y personas) trabajen con el objetivo común del alivio según los diversos conocimientos y habilidades que su profesión representa.

Pero ¿qué aporta la participación de distintos profesionales al mejor cuidado de un enfermo? Por una parte, la complementariedad de sus visiones profesionales ante un mismo problema. La percepción que un médico, una enfermera o un psicólogo tienen del dolor es diferente; así pues, la integración de las diversas evaluaciones consigue una visión global del problema. Esta visión global se aproxima más a la realidad que la visión unidimensional.

Por otra parte, cada disciplina aporta experiencia, conocimientos y habilidades específicas. El médico piensa más en medicación; la enfermera atiende al modo de aplicar el tratamiento y al mismo tiempo piensa en medidas no farmacológicas que van a ayudar; el psicólogo explica a todos cómo controlar la repercusión emocional del síntoma y sugiere medidas para disminuir la ansiedad; el trabajador social se ocupa de la atención a la familia, detección de problemas y búsqueda de ayudas, etc.; algún miembro del equipo se encarga de hablar con el equipo del centro de salud o avisar al equipo de guardia para que estén prevenidos, etc.

Hablamos de interdisciplinariedad para subrayar la interacción, la interrelación de profesionales frente a la multidisciplinariedad o mero concurso de diversos profesionales a la solución de un problema. En cuidados paliativos actúa un equipo y no sucesivos profesionales como ocurre en otras áreas de la

medicina. En esas otras disciplinas médicas se abordan situaciones en las que domina la afectación de una única dimensión física o emocional, pero sin tanto compromiso biográfico o vital como ocurre en la enfermedad avanzada.

En las situaciones más complejas, el buen profesional deberá buscar ayuda consultando con otros especialistas. De ese modo otros profesionales pueden quedar vinculados al equipo.

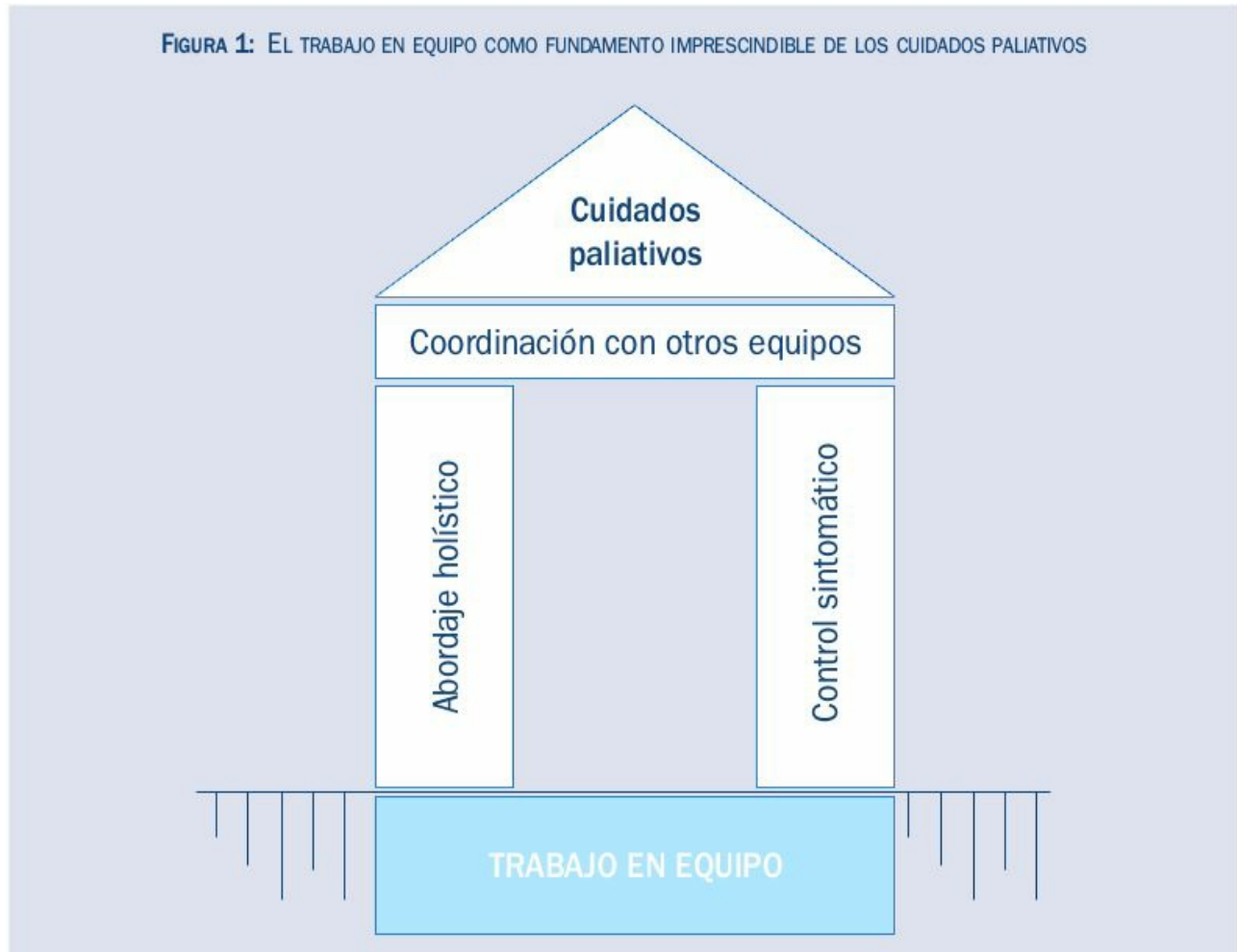
Los voluntarios también tienen un papel en paliativos. Del mismo modo la familia forma parte del equipo de cuidados y siempre, debemos contar con ella: recibe cuidados pero también cuida y acompaña.

Pero el equipo hace falta no solo por la necesidad de contar con diversos profesionales. Para cuidar mejor también es necesario el concurso de varias personas porque en un equipo cada uno es distinto del otro. Unos aportan un modo mejor de cuidar, otros analizan mejor y aquellos resuelven o ejecutan de modo más adecuado. Los varones aportan su visión, que es diferente pero complementaria a la visión femenina, etc.

Otra de las razones para trabajar en equipo es la colaboración que sus miembros se brindan entre sí. El final de la vida constituye una situación muy intensa emocionalmente y puede llegar a agotar. Cuando alguien en un equipo está muy cansado emocionalmente en sus compañeros encontrará el apoyo y el relevo necesarios para el desarrollo de una atención de calidad. El equipo de paliativos también hace de soporte del propio grupo y de cada uno de sus miembros. Aunque los profesionales reciban más de lo que aportan al cuidar a alguien al final de la vida, las cargas de trabajar en cuidados paliativos son intensas y el confrontarse cada día con pacientes que sufren y fallecen puede suponer un desgaste personal importante. El equipo sirve para compartir esas cargas, liberar tensiones, ofrecer apoyo en momentos delicados, detectar la sobreimplicación, etc.

Aunque se puede explicar de muchos modos, basta decir que los profesionales de cuidados paliativos identifican de modo constante en el equipo una de sus mayores fuentes de apoyo. El trabajo en equipo, insistimos, es fundamento: sin apoyo la casa se tambalea con facilidad (figura 1).

FIGURA 1: EL TRABAJO EN EQUIPO COMO FUNDAMENTO IMPRESCINDIBLE DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS



Desde nuestra experiencia podemos afirmar que cuando los equipos van alcanzando madurez, si falla el trabajo en equipo falla el cuidado del paciente (figura 2) y terminan fallando las personas, los profesionales no duran y buscan otras salidas que no sean el cuidado de pacientes terminales. Situaciones como la descrita pueden colocar a los profesionales de cuidados paliativos en crisis ya que se genera un círculo vicioso: las nuevas incorporaciones son un reto para un equipo debilitado y, al tiempo, el profesional que llega no encontrará el apoyo necesario para trabajar en paliativos.

**FIGURA 2: CUANDO FALLA EL TRABAJO EN EQUIPO
FALLA EL CUIDADO DEL PACIENTE
Y TERMINAN FALLANDO LAS PERSONAS**



Hemos señalado que el equipo es fundamental para poder ofrecer cuidados paliativos, pero ¿qué puede hacer el profesional que se enfrenta sin equipo a la situación terminal? La respuesta es tajante (no hay alternativa): tiene que empezar por construir su equipo, en la medida de sus posibilidades.

- El médico de familia buscará una enfermera para visitar el paciente en el domicilio.
- El oncólogo pedirá información a la enfermera de la hospitalización y procurará pasar visita acompañado, y discutirá después con ella las decisiones a tomar.
- El geriatra se reunirá con la trabajadora social del centro de mayores.
- La enfermera que está sola hablará al médico de referencia o comentará del caso con otra enfermera más experta o con el capellán, o con el trabajador social del centro de salud.
- Y además, todos cuentan con la familia y se puede consultar a otros especialistas en los casos complejos.

Para atender a un enfermo terminal haciendo cuidados paliativos hay que empezar por poner un equipo en los cimientos.

2. Composición del equipo interdisciplinar

Pertenecen a un equipo aquellas personas que comparten un proyecto con un objetivo común y que trabajan con similar metodología.

La composición de un equipo especializado en cuidados paliativos la determinan las necesidades de los pacientes y la disponibilidad de recursos dentro de unas dimensiones eficientes (tabla 1). En el Reino Unido se considera que un equipo básico de paliativos debe tener al menos médico, enfermera y trabajador social. En nuestro medio el tercer profesional es, a veces, un psicólogo clínico. Sin duda lo deseable es que los equipos sean lo más completos posibles y por ello deberían estar formados por las cuatro profesiones citadas.

TABLA 1: PROFESIONALES DE EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS	
Médico	
Enfermera	
Auxiliares de enfermería	
Psicólogo clínico	
Trabajador social	
Capellán	
Voluntarios	
Farmacéutico	
Fisioterapeuta	
Terapeuta ocupacional	
Musicoterapeuta	
Dietista	
Personal administrativo	

Según la magnitud de la tarea a realizar, será necesario incorporar auxiliares de enfermería, agente espiritual y personal administrativo. Algunas unidades de hospitalización cuentan con fisioterapeutas, especialistas en nutrición y terapeutas ocupacionales. La musicoterapia no está muy extendida pero sería estupendo poder contar con ella. Los voluntarios también son parte importante de muchos equipos. Por desgracia no es infrecuente que en los equipos de cuidados paliativos españoles trabajen con dedicación exclusiva solo dos profesionales, médico y enfermera.

3. Comunicación, colaboración y coordinación

No es necesario describir el papel que cada uno desempeña en la atención al enfermo terminal, pero sí es bueno insistir en una nota característica de paliativos. La interdisciplinariedad de cuidados paliativos y la propia naturaleza de la situación a abordar llevan a que los roles de los diversos profesionales no sean tan nítidos como en otros equipos sanitarios.

Los roles en un equipo de cuidados paliativos están más bien difuminados en muchos aspectos. Se solapan. Por ejemplo, no hay un responsable exclusivo de la valoración del paciente, del cuidado emocional o del espiritual aunque haya «expertos de referencia» en el equipo. Esta situación es positiva, pero exige flexibilidad y adaptación por parte de cada uno y evita conflictos de competencias que entorpecen el trabajo.

Como en el caso de cualquier trabajo en equipo, en el ámbito de los cuidados paliativos es preciso que exista liderazgo y organización. (ver más adelante), pero, al igual que pasa con los roles, es conveniente que la jerarquía en paliativos y las distancias interprofesionales estén también algo más difuminadas. El tipo de trabajo pide mayor cercanía interdisciplinar e interpersonal que en otras especialidades. Pide también creatividad y buen humor. Todos deben contribuir a que el ambiente de trabajo sea algo informal y relajado porque eso ayuda mucho a hacer cuidados paliativos.

La comunicación y la colaboración son aspectos clave de cualquier equipo interdisciplinar. Cada profesión tiene su propio vocabulario y sus estrategias características para atender los problemas. Los miembros de un equipo deben ser excelentes en sus competencias, sentirse seguros en sus disciplinas y ser capaces de mantener sus ideas en el grupo. Pero para que el equipo funcione bien es necesario diálogo y flexibilidad, comprensión y confianza en los demás, actitud de escucha, mucha cortesía y respeto por todos.

También resulta imprescindible disponer de tiempo y espacio. La distribución del tiempo y la de espacios arquitectónicos para el trabajo del equipo deben recoger esa necesidad de comunicación e interacción constante, formal e informal, que el trabajo interdisciplinar exige. Una de las características del modo de trabajar en paliativos es que hay que atender a los pacientes con tiempo por delante, que las familias (y también los profesionales y los humanos en general) necesitan sentarse para hablar de temas delicados y personales; en la misma línea, las reuniones de equipo tampoco pueden ser apretadas en el horario. Por eso, un equipo de paliativos debe disponer de una sala de reuniones, sistemas de localización para todos sus miembros, tiempos específicos para el equipo y una distribución de espacios para el trabajo personal que facilite el

intercambio. En medicina, hay quien necesita sala de exploración con aparataje especializado o tiempo de quirófano para hacer su trabajo; en cambio, a cuidados paliativos le va bien una sala luminosa con una mesa amplia, una cafetera y tiempo por delante para hablar de cada paciente con los demás miembros del equipo. Si a un equipo de cuidados paliativos se le aplicaran los mismos espacios y se le pidieran los mismos ratios que a otras especialidades médicas no sería posible el trabajo interdisciplinar, no serían cuidados paliativos.

El liderazgo del equipo de cuidados paliativos requiere cualidades que fomenten el consenso y la coordinación más que la autoridad entendida como jefatura y dirección.

En nuestro medio, se coloca al médico al frente del equipo. En Estados Unidos y en muchos equipos del Reino Unido junto al «director», que habitualmente es médico, se sitúa un «manager» que atiende el funcionamiento ordinario del equipo y suele ser una enfermera que goza de gran autonomía. Son modos diversos de trabajar.

Las funciones del líder de un equipo se describen en detalle en los manuales de las escuelas de negocios. En paliativos quien lleva la coordinación de un equipo tiene como funciones al menos las siguientes:

- Definir junto al resto del equipo una estrategia global para el equipo.
- Moderar las reuniones interdisciplinares.
- Repartir funciones entre los miembros: docencia, investigación, registro, documentación, evaluación, sesiones clínicas, programa duelo, etc.
- Repartir y equilibrar cargas de trabajo clínico.
- Atender necesidades de todo tipo del equipo como tal.
- Potenciar a cada miembro para que fije un área propia de interés y así aumente conocimientos y habilidades en paliativos.
- Fomentar el autocuidado personal de todos atendiendo a aspectos de descanso y desgaste emocional o profesional.
- Catalizar y actuar de gestor de conflictos interpersonales, administrativos y con otros equipos.
- Ser el responsable de las relaciones con la dirección del centro de trabajo.

- Asegurar que se documenta adecuadamente el trabajo clínico.

4. Reuniones del equipo de cuidados paliativos

Las reuniones de trabajo constituyen uno de los distintivos de la actividad del equipo de paliativos. Se celebran con cierta frecuencia, persiguiendo distintos objetivos.

FIGURA 3: REUNIÓN CLÍNICA INTERDISCIPLINAR EN EL EQUIPO DE MEDICINA PALIATIVA DE LA CLÍNICA UNIVERSIDAD DE NAVARRA



Reunión clínica diaria (y reunión interdisciplinaria semanal)

Las reuniones clínicas tienen como objetivo presentar los nuevos pacientes, trazar un plan terapéutico individualizado para cada paciente, analizar la evolución de cada enfermo y unificar los criterios de valoración.

En algunos equipos grandes se organizan dos tipos de sesiones distintas que se diferencian por su frecuencia y duración: una vez a la semana se hace más formal, se presentan los casos nuevos y dura alrededor de 90 minutos. Además cada día hay otra reunión de unos 30 minutos. En muchos equipos pequeños puede bastar una reunión diaria para conseguir los mismos objetivos (figura 3). En los equipos con muchos profesionales la reunión semanal sirve para repasar

en profundidad cada nuevo paciente y analizar las áreas: física, emocional, social y espiritual.

Estas reuniones clínicas dan además un espacio a la construcción (o reconstrucción) del equipo. Son «informalmente formativas» porque si la actitud de todos es buena brindan una oportunidad de formación interdisciplinar fabulosa. Las nuevas incorporaciones al equipo disfrutan en esta reunión porque les permite conocer a sus compañeros en otro tipo de actividad y aprenden la dinámica de trabajo del grupo.

Conferencia familiar

Para las familias, tener que hacer frente a una situación de enfermedad terminal representa no solo una amenaza, sino también un desafío. El apoyo de un equipo cualificado de profesionales sensibles a estas experiencias dolorosas puede ayudar a reforzar los lazos familiares y contribuir al crecimiento personal.

Una conferencia familiar es el nombre con el que la literatura designa a la reunión del equipo terapéutico con la familia de un paciente, en situaciones especiales como pueden ser:

- una crisis clínica,
- una crisis en las relaciones interpersonales,
- una crisis en las relaciones con el equipo,
- la planificación de un alta a domicilio desde una institución,
- etc.

Sus objetivos, además del motivo por el que se convoca, suelen ser:

- unificar el nivel de información de todos los familiares implicados,
- dar oportunidad de resolver dudas sobre el proceso,
- ofrecer la ocasión de encauzar desajustes o reacciones emocionales,
- reforzar el pacto terapéutico,
- hacer un nuevo plan de trabajo que implique a la familia.

Para el equipo es una oportunidad única de completar la valoración familiar y

social.

La celebración de una reunión familiar requiere una preparación tan meticulosa como cualquier otro procedimiento clínico. En ellas participan no solo los profesionales de la salud responsables de la atención psicosocial, en su sentido más estricto, como psicólogos o trabajadores sociales, sino también los médicos y enfermeras comprometidos en el cuidado del enfermo concreto. Todas las disciplinas tienen la necesidad de desarrollar aptitudes que les permitan prestar un apoyo amplio a las familias a su cargo, en un esfuerzo por cumplir con sus expectativas y necesidades. La experiencia y las referencias encontradas en la literatura indican que ésta es una herramienta esencial en cuidados paliativos que puede estar infrutilizada.

Reuniones de formación

Son útiles para la docencia interna continuada dentro del ambiente multidisciplinar del equipo. En equipos con muchos miembros puede resultar productiva una sesión formativa semanal en la que todos, o los más posibles, puedan participar y en las que se traten temas de interés para el equipo.

En equipos pequeños un formato que da buenos resultados de formación son breves sesiones bibliográficas uno o dos días a la semana de unos 15 ó 20 minutos. En ellas, por turno, un miembro del equipo revisa un artículo para el resto del equipo, entrega una copia y discute su valor.

Las reuniones mensuales, por ejemplo, de varios equipos de cuidados paliativos que trabajan en un entorno cercano suponen una oportunidad de formación externa en la que se pueden conocer e intercambiar experiencias sobre muy diversos temas. Al mismo tiempo son fuentes de apoyo, especialmente cuando los equipos son pequeños o están algo aislados. También puede ser germen de investigación clínica multicéntrica.

Reuniones estratégicas

Para muchos equipos de paliativos son útiles las sesiones de contenido estratégico, con carácter anual o semestral, por ejemplo. En ellas se revisa, en un ambiente distendido, la marcha del equipo, dando oportunidad a todos de hacer su propia valoración de fortalezas, debilidades, oportunidades, dilemas o amenazas que afectan a todo el grupo. En equipos grandes o en situaciones de conflicto la ayuda de un facilitador o de un experto de dinámica grupal puede ser conveniente. Para equipos saludables y con dinámicas establecidas puede bastar

la moderación habitual.

Bibliografía

Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Barcelona: Ariel, 2003.

Bernardo A, Rosado J, Salazar H. Trabalho en equipo. En: Barbosa A, Galrica Neto I (ed.). Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina, 2006: 463-473.

Gorches N, Roca J. Equipos interdisciplinarios. En: Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J, Viladiu P (ed.). Barcelona: Jims 1996: 355-363.

Galrica Neto I, Trindade N. Family meetings as a means of support for patients. EJPC 2006: 14 (3).

Macmillan K, Emery B, Kashuba L. Organization and Support of the interdisciplinary team. En: Bruera E, Higginson IJ, Ripamonti C and von Gunten C (ed.). Textbook of Palliative Medicine. Londres: Hoooder Arnold, 2006: 245-251.

29. Desgaste y cuidado del profesional: cuidarse para cuidar

Marina Martínez García

1. Desgaste profesional o burnout

Maslach y Jackson definen el burnout (los términos burnout, desgaste profesional, «quemamiento profesional», agotamiento profesional se utilizan en este capítulo como equivalentes) como un síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal que puede desarrollarse en las personas que desempeñan actividades que tienen como objeto el trabajo con otras personas. Las tres dimensiones enumeradas sirven a la vez para conceptualizar y para evaluar el síndrome mediante diversos tests psicométricos que se han propuesto. Los autores presentan el burnout como una respuesta emocional al estrés profesional continuado. Otros investigadores prefieren describirlo como un estado mental persistente, negativo y relacionado con el trabajo que se desarrolla gradualmente, aunque puede mantenerse imperceptible por un largo período de tiempo para el individuo que lo padece.

El «agotamiento emocional» hace referencia a un desgaste de los recursos emocionales de la persona, así como al sentimiento de que uno ya no puede dar más de sí mismo a nivel afectivo. La persona se siente vacía, le falta energía para afrontar un nuevo día y sus recursos emocionales están exhaustos sin que exista una fuente de recarga. Se caracteriza por sentirse emocionalmente sobrepasado por el contacto con las personas a las que se atiende en el trabajo y por sus excesivas demandas emocionales y psicológicas. Una manera de aliviar esa carga emocional es intentar reducir el contacto con la gente al mínimo indispensable para realizar su trabajo. Esta actitud llevaría a la siguiente dimensión: la despersonalización.

La «despersonalización» es una respuesta casi siempre desapercibida, que conduce a la aparición de sentimientos y actitudes negativas y cínicas hacia las personas con las que se trabaja. En este proceso de endurecimiento afectivo o deshumanización los profesionales tienden a considerar que estas personas son responsables e incluso merecedoras de sus problemas. El desarrollo de la despersonalización aparece relacionado con la experiencia de agotamiento emocional. El individuo va mostrando una reacción cada vez más negativa hacia las personas con las que trabaja, en diferentes manifestaciones, llegando incluso a ignorar sus necesidades y solicitudes.

El sentimiento de escasa realización personal provoca que la persona tienda a evaluarse a sí misma negativamente. Este tipo de sensación surge especialmente cuando el profesional trabaja con personas. En este caso, experimenta un sentimiento de inadecuación, de no estar realizando adecuadamente su trabajo, y una sensación de fracaso. Todo ello contribuye a que se sienta infeliz y descontento consigo mismo y con su labor, desarrollando

una baja autoestima.

Este capítulo está referido a profesionales que trabajan en equipos especializados en cuidados paliativos. El lector sabrá aplicar las mismas descripciones, los mismos factores facilitadores o protectores, a quien atiende con frecuencia pacientes en fase terminal y no trabaja en un equipo específico.

2. Burnout en cuidados paliativos

El trabajo con enfermos terminales, con el sufrimiento y con la muerte se ha considerado siempre como potencialmente estresante. Además, la propia complejidad del cuidado terminal que procura una atención global a la persona y a su entorno, puede ser un factor que influya en la aparición de un síndrome de agotamiento profesional en paliativos.

Son muchos los trabajos realizados sobre burnout y oncología y muchas veces se han aplicado a cuidados paliativos. Resulta interesante ver que los resultados son muy diferentes en ambos grupos. Curiosamente, en una encuesta realizada a mil oncólogos médicos americanos se observó que tener que realizar cuidados paliativos a pacientes terminales les suponía un importante factor para desarrollar burnout. Esto mismo se ve en enfermeras que trabajan con enfermos que fallecen en unidades no específicas, es decir, atender enfermos terminales en hospitales de agudos, en servicios de oncología, o trabajar con enfermos de SIDA, por ejemplo, resulta mucho más estresante que trabajar en equipos de cuidados paliativos. Parece que los profesionales que trabajan en un servicio orientado a la curación desarrollan índices de desgaste importantes si deben atender a pacientes que fallecen. Sin embargo, entre médicos y enfermeras de paliativos se experimentan niveles de ansiedad y depresión similares a los de otros profesionales de la salud pero menores índices de burnout.

Se han alegado diversos motivos para explicar el menor nivel de burnout reportado entre los profesionales de paliativos:

– algunos autores afirman que solo eligen trabajar en paliativos y hospices los profesionales a los que les generan menos ansiedad los aspectos relacionados con la muerte y el morir,

– otros comentan que los profesionales que trabajando en cuidados paliativos experimentarían altos niveles de ansiedad habrían dejado su trabajo y solamente quedarían los más estables o tranquilos,

– también puede suceder que la constante exposición a un tipo de actividad como la que se realizan en cuidados paliativos, con unos pacientes y una filosofía de trabajo propios, junto con la formación y el entrenamiento específicos que han recibido, disminuya su ansiedad ante la situación terminal y proteja del desgaste profesional.

3. Factores de *burnout* en cuidados paliativos

A continuación se describen las posibles causas o factores que influyen en la aparición del «síndrome de burnout» (tabla 1). No conviene olvidar que hay variables individuales, derivadas de la condición y modo de ser del sujeto, que predisponen directamente al desgaste profesional no solo en paliativos, sino en cualquier ámbito profesional.

TABLA 1: FACTORES DE BURNOUT EN CUIDADOS PALIATIVOS

Trabajar con enfermos terminales.
Un modo diferente de organizar trabajo asistencial.
La necesidad de trabajar en equipo.
Fomación insuficiente.
Falta de habilidades específicas.

Trabajar con enfermos terminales

Aunque la muerte y el morir no sean la mayor fuente de burnout o de estrés en cuidados paliativos, se trata de un factor que no hay que desestimar. El contacto continuado con pacientes terminales genera una mayor expresión en emociones y sentimientos tanto entre los pacientes y familiares como entre quienes les cuidan. La realidad de la propia vulnerabilidad está repetidamente presente en los pensamientos del profesional e incluso de forma no consciente detrás de sus propias reacciones o emociones.

El riesgo de implicarse excesivamente en el trabajo, y de sufrir emocionalmente por ello, es mayor cuando se cuida a enfermos terminales por la debilidad física y psíquica de los pacientes que reclama alivio.

La situación crítica de los enfermos hace que el miedo a cometer errores graves esté presente en el trabajo. Otros factores pudieran ser los fallecimientos frecuentes, los sentimientos de impotencia por la ineficacia de los tratamientos, las desfiguraciones y déficit físicos. A su vez, el sufrimiento y la tristeza presentes en los pacientes y sus familias producen una resonancia en el profesional y pueden ser fuentes de malestar.

Los dilemas éticos y de toda índole son predisponentes de burnout: la muerte, el dolor, el sufrimiento, la mutilación, el aislamiento o la soledad, la información, la investigación, los requisitos del consentimiento informado, los riesgos de la terapia, la angustia vital, el deseo de permanecer vivo... Estos conceptos deberían formar parte del entrenamiento integral de todos los profesionales por ser causantes de desgaste personal.

Tratar con demandas inadecuadas o quejas de pacientes y familias, tomar decisiones complejas ante circunstancias difíciles con el paciente o la tarea de comunicar malas noticias son situaciones presentes en este tipo de pacientes que pueden generar malestar en los profesionales.

La muerte es particularmente estresante para las enfermeras de cuidados paliativos cuando el paciente es joven o se ha establecido una relación muy cercana con él, o cuando se suceden varias muertes en un breve espacio de tiempo.

En un análisis profundo, pero teórico, Mount señala que los profesionales deben confrontar su propia muerte como resultado de su experiencia diaria con sus pacientes terminales. Esto provoca que tengan que reevaluar su propia mortalidad y la necesidad de ver su relación personal con la muerte. Les obliga a reconocer su la propia mortalidad y a reexaminar el significado y la calidad de su vida. Cada pérdida provoca la movilización de mecanismos o estrategias de afrontamiento y el peso de estas pérdidas repetidas puede llegar a constituir una carga intolerable para el profesional.

Hemos enumerado algunos problemas propios del cuidado terminal que parecen reflejar que atender a estos enfermos es muy duro, puede ser muy triste y puede llevarnos a pasarlo mal. Sin embargo, las investigaciones realizadas hasta ahora solo han corroborado parcialmente algunos de estos aspectos como fuente de burnout. Parece necesaria una reevaluación de estos factores que permita determinar su peso real en el desgaste profesional y elimine los tópicos que existen en todo lo que se relaciona con la muerte en la sociedad actual. Las características de estos factores animan a utilizar métodos cualitativos en esta línea de investigación, todavía pendiente.

La organización del cuidado terminal y el trabajo en equipo

Con frecuencia el burnout en cuidados paliativos, se atribuye a factores organizativos, aspectos de gestión y falta de apoyo institucional más que a otras variables relacionadas con el enfermo o su familia.

Los cuidados paliativos, como modelo de atención, son relativamente recientes y suponen un fuerte contraste con la asistencia médica más tradicional. Es frecuente que transcurra mucho tiempo hasta que un programa se asiente y pueda desarrollar su actividad según los estándares deseables. Mientras tanto, los períodos iniciales llevan consigo falta de recursos, de personal, de tiempo o de material necesarios para realizar el trabajo de forma adecuada. Es frecuente que un programa de paliativos que no ha sido adecuadamente dimensionado, al poco de ponerse en marcha, se vea saturado. Está demostrado que el sentimiento de sobrecarga y la presión asistencial, junto con su efecto en la vida familiar, son importantes factores que contribuyen al estrés de los profesionales, en cuidados paliativos.

Los aspectos salariales no parecen ser un factor desencadenante de burnout según un estudio publicado entre profesionales, aunque habrá que comprobarlo pues resulta increíble.

Una de las peculiaridades del burnout en cuidados paliativos es el trabajo en equipo. Este elemento esencial de la forma de cuidar puede suponer un mecanismo de protección individual y una importante fuente de estrés. La paradoja es solo aparente, no es difícil entender que se trata de dos aspectos extremos, positivo y negativo, de una misma realidad y que se manifiestan precisamente así por la máxima importancia que este modo de trabajar tiene dentro de cuidados paliativos. Varios estudios muestran que el trabajo en equipo contribuye al burnout de los profesionales de cuidados paliativos.

Trabajar en equipo implica un mayor contacto e interacción con los otros profesionales, lo cual unas veces resulta satisfactorio y otras genera roces, malestar o conflictos personales. En otras especialidades donde el trabajo en equipo no es tan preceptivo, las dificultades personales se encapsulan y es posible que el sistema funcione a pesar de ellas. Cuando la interacción es esencial como ocurre en paliativos puede convertirse en una de las fuentes de quemamiento. También la relación con otros equipos o departamentos puede ser causa de desgaste en profesionales de paliativos.

A veces, lo frustrante puede ser sentir que no se trabaja en equipo cuando se sabe que si se lograra toda la actividad asistencial se vería facilitada. Se habla de equipos interdisciplinares, pero con frecuencia incorporan profesionales a un equipo sin contar con un perfil adecuado para la tarea que se debe realizar. Los equipos no surgen por sí solos. Se desarrollan poco a poco en un proceso que genera sufrimiento y, posiblemente, no se llega a completar nunca. Wise en 1974 hacía una comparación muy apropiada: «... es infantil unir a un grupo diverso de personas y esperar que por llamarles equipo comiencen a trabajar realmente como equipo. Es irónico comprobar cómo un equipo de fútbol utiliza

40 horas a la semana para practicar el trabajo en equipo para dos horas del domingo por la tarde cuando realmente cuenta su trabajo en equipo. Los equipos en las organizaciones, a menudo, utilizan dos horas a la semana para practicar cuando su habilidad para funcionar como equipo requiere 40 horas a la semana».

Formación insuficiente y falta de habilidades específicas

Se observa repetidamente que los profesionales que no disponen de formación en cuidados paliativos o entrenamiento en algunas habilidades específicas (comunicación, counselling, uso de opioides) tienen mayor riesgo de padecer burnout. Los programas de formación en medicina o enfermería son deficientes en estos aspectos.

Cuando el profesional dispone de las habilidades adecuadas para hacer frente a las dificultades que se pueden presentar en el trabajo se siente más seguro y experimenta sentimientos de mayor realización personal. El no disponer de estas habilidades genera inseguridad, indecisión y malestar que pueden desembocar en un distanciamiento de los pacientes y un posible agotamiento del profesional. En el apartado siguiente se insiste en la formación como factor protector de burnout.

4. Fuentes de apoyo de los profesionales de cuidados paliativos (tabla 2)

Satisfacción laboral

A pesar de que el contacto profesional con pacientes que están en sus últimos días de vida puede ser muy estresante, este sufrimiento parece que se compensa con otros aspectos del trabajo: los profesionales de cuidados paliativos expresan mayor satisfacción laboral. Así por ejemplo, un estudio encontró que las enfermeras de cuidados paliativos estaban más satisfechas que las de otras especialidades y muy pocas habían pensado en la posibilidad de dejar su trabajo. La causa de esta mayor satisfacción puede ser múltiple, pero los motivos principales que detectan los estudios son la buena relación que se establece con pacientes y familiares, y la organización del trabajo según el sistema de los cuidados paliativos.

**TABLA 2: FACTORES QUE PROTEGEN DE BURNOUT
EN CUIDADOS PALIATIVOS**

Una mayor satisfacción en el desempeño del trabajo.
Haber recibido formación y entrenamiento específicos
Trabajar en equipo
Cultivar una filosofía personal apropiada
El cuidado del tipo y estilo de vida

El abordaje integral –personal– que ofrecen los cuidados paliativos resulta en sí mismo una importante fuente de satisfacción. Dentro de los aspectos que se atienden están algunos tan importantes como controlar el dolor y otros síntomas, cuidar la relación profesional-paciente y profesional-familia, mantener una relación estrecha dentro del equipo, mejorar la calidad de vida en los últimos días, etc.

También el frecuente reconocimiento, muchas veces público, de los enfermos y de los familiares, hacia la labor realizada durante el cuidado y tras el fallecimiento, es una fuente de gratificación para los profesionales de

paliativos.

Conocer de antemano el tipo de pacientes con el que se va a tratar –que no tienen curación posible–, supone en sí mismo una protección contra el riesgo de sentir la muerte como un fracaso. El sentimiento de fracaso puede proceder de otros aspectos (sufrimiento físico de difícil manejo, mala comunicación, etc.), pero no por la muerte en sí misma.

En lo que respecta al modo de desempeñar el trabajo, los profesionales de los equipos de cuidados paliativos suelen disponer de mayores niveles de autonomía en la toma de decisiones y en el trabajo diario. Esto se ha comprobado que tiene relación directa con la satisfacción que los profesionales expresan.

Formación adecuada

Los profesionales de cuidados paliativos, en comparación con el resto de profesionales de la salud, refieren menos estrés por aspectos derivados de la comunicación, en situaciones difíciles, con los pacientes y sus familias. Tampoco se identifican como fuentes significativas de estrés el tener que tratar con familiares estresados, enfadados o culpabilizadores, o tener que dar malas noticias a los familiares y pacientes.

Todo ello parece estar relacionado con el modo de cultivar las habilidades de comunicación y el manejo de situaciones difíciles. Un entrenamiento en counselling o la práctica del autocontrol son otros factores de protección que ayudan al profesional a desarrollar sus propias habilidades de afrontamiento y, en consecuencia, prevenir el burnout.

Los profesionales dedicados a paliativos, conscientes de ser grupo de riesgo, promueven el autocuidado y la detección precoz del burnout. Este aspecto debe formar parte de los objetivos de los programas de cuidados paliativos, proponiendo como fundamental mantener a los profesionales en condiciones óptimas de trabajo y prevenir su desgaste.

Vachon explica que los menores índices de estrés entre profesionales de cuidados paliativos pueden estar relacionados con el reconocimiento precoz de los factores potencialmente estresantes y el desarrollo de estrategias de afrontamiento apropiadas tanto a nivel personal como organizativo.

Trabajo en equipo

Ya hemos señalado que el trabajo en equipo puede ser, al mismo tiempo, una fuente de estrés y un factor de protección. Se ha visto en distintos estudios que las reuniones de apoyo dentro del equipo son una manera eficaz de cuidar al equipo, sobre todo si están acompañadas de una estructura de recursos adecuada, de apoyo institucional y de un buen programa formativo. Otros recursos importantes frente al burnout son: la posibilidad expresar sentimientos relacionados con el trabajo dentro de un equipo y la capacidad de discutir los problemas en el propio lugar de trabajo.

El apoyo que se percibe del resto de los miembros del grupo constituye un elemento más de estímulo y ayuda. Se ha encontrado una relación significativa entre la percepción de apoyo en el trabajo y menores niveles de burnout.

Cultivar una filosofía propia

Algunos autores han propuesto que la idea del «sanador herido» forma parte de la propia filosofía de algunos profesionales de paliativos. Por heridas sufridas en la infancia o la adolescencia, uno busca, sin saberlo a veces (otras sí), curar sus propias heridas atendiendo el sufrimiento ajeno. Es un concepto ancestral extraído de leyendas paleolíticas.

En cualquier caso, tener y cultivar una filosofía propia de la enfermedad, de la muerte, forma parte de la estrategia personal. Esta filosofía implica, en algunos profesionales, una creencia o filosofía religiosa o espiritual que se pone en juego en el trabajo de cuidados paliativos.

El cuidado del tipo o estilo de vida

Llevar lo que se entiende como una vida saludable es de ayuda para trabajar en cuidados paliativos. Las actividades al aire libre, el ejercicio físico, las diversiones, la interacción social no relacionada con el trabajo, el tiempo libre, la nutrición, el sueño, la meditación, las técnicas de relajación, etc. constituyen un importante sistema de protección personal. Cabe destacar la necesidad de establecer, además, un horario de trabajo claro y limitado que permita el desarrollo del resto de actividades en un marco de equilibrio.

Cuando se pregunta a profesionales con experiencia de donde sacan fuerzas para afrontar el estrés o las situaciones intensas que se viven en paliativos, invariablemente, está presente la idea de que ayuda mucho llevar un estilo de vida rico y ordenado. Podemos enfrentarnos cada día a problemas en el trabajo pero fuera de él, cuando el profesional llega a casa, encuentra una vida

personal plena, rica, que llena y compensa. Es difícil trabajar con enfermos terminales sin tener la propia vida en cierto orden: ideas claras, una vida plena de sentido y significado.

Bibliografía

Arranz P, Torres J, Cancio H, Hernández F. Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. *Revista de la Sociedad Española del Dolor* 1999; 6: 302-311.

Bennett L, Kelaher M, Ross M. Quality of life in health care professionals: burnout and its associated factors in HIV/AIDS related care. *Psychology and Health* 1994; 9: 273-283.

Copp G, Dunn V. Frequent and difficult problems perceived by nurses caring for the dying in community, hospice and acute care settings. *Palliative Medicine* 1993; 7: 19-25.

Finlay IG. Sources of stress in hospice medical directors and matrons. *Palliative Medicine* 1989; 4: 5-9.

Hockley J. Caring for the dying in acute hospitals. *Nursing times* 1989; 85 (39): 47-50.

Mount BM. Dealing with our losses. *Journal Of Clinical Oncology*. 1986, 4 (7): 1127-1134.

Newton J, Waters V. Community palliative care clinical nurse specialists' descriptions of stress in their work. *International Journal of Palliative Nursing*. 2001; 7(11): 531-540.

Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M. ABC of palliative care. *The carers*. *BMJ* 1998; 316: 208-211.

Van Staa AL, Visser A, Van Der Zouwe N. Caring for caregivers: experiences and evaluation of interventions for a palliative care team. *Patiene Education and Counseling* 2000; 41: 93-105.

Whippen DA, Canellos GP. Burnout syndrome in the practice of oncology: results of a random survey of 1000 oncologists. *Journal of Clinical Oncology* 1991; 9 (10): 1916-1920.

Wise H, Beckhard R, Rubin I y cols. *Making health teams work*. Cambridge: Mass Ballinger 1974; 73.

30. Organización de recursos específicos de cuidados paliativos

1. Introducción

La aplicación efectiva de los principios de los cuidados paliativos y el logro de sus objetivos requieren la planificación y desarrollo de programas de cuidados paliativos.

La Organización Mundial de la Salud destacó en 1990 que estos programas eran, junto con la formación de los profesionales sanitarios y la facilitación del uso de opioides, los pilares fundamentales para el alivio del sufrimiento. Del mismo modo, se destacaba que la ausencia de estos programas podía contribuir al sufrimiento innecesario de miles de personas.

En 1999, una recomendación del Consejo de Europa (1418) destacaba la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos. En el año 2003, una nueva recomendación del Consejo de Europa (24) subrayaba que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que los necesiten. Los cuidados paliativos debían ser un elemento destacado de los planes de salud.

En el año 2001 el Ministerio de Sanidad publicó un documento titulado «Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo» y recientemente, en julio de 2007, se ha aprobado por el Ministerio de Sanidad y el Consejo Interterritorial, la «Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud».

Un aspecto clave en los programas de cuidados paliativos es la puesta en marcha de recursos específicos. Todos los profesionales que atienden a enfermos en fases avanzadas y terminales de la enfermedad, tienen la responsabilidad de aplicar cuidados paliativos. Además, en situaciones de complejidad, intervendrán recursos o equipos específicos de cuidados paliativos.

2. Necesidades de cuidados paliativos

En España fallecen anualmente 380.000 personas, con una tasa media anual de 8.950 por millón de habitantes. Estas cifras, que son la base para la planificación y respuesta a las necesidades de atención, no deberían difuminar la experiencia única y trascendente de cada ser humano que atraviesa su etapa final.

Se estima que, como mínimo, el 50-65% de las personas que fallecen, precisan cuidados paliativos. Ello supone entre 4.475-5.800 personas por millón de habitantes y año. De ellas, el 20-25% fallecen por cáncer y el 30-40% por procesos crónicos no oncológicos. A su vez, se calcula que el 60% de los pacientes que fallecen por cáncer y el 30% de los pacientes que lo hacen por procesos crónicos no oncológicos requieren la intervención de equipos específicos de cuidados paliativos. De acuerdo con estas estimaciones, entre 1.875-2.415 personas por millón de habitantes y año requerirán la intervención de equipos específicos de cuidados paliativos.

3. Niveles de cuidados paliativos

El paciente y su familia, a lo largo de la fase terminal, serán atendidos por su equipo de atención primaria responsable y por uno o varios especialistas. En cada uno de estos encuentros deberán abordarse los problemas físicos y las necesidades emocionales, sociales y espirituales. La atención aumentará en el período agónico y se extenderá al de duelo.

Esta atención se verá potenciada en situaciones de complejidad por las intervenciones de equipos específicos de cuidados paliativos.

A efectos organizativos, la gran mayoría de estrategias y programas contemplan diversos niveles de atención:

- El nivel de cuidados paliativos básicos, primarios, generales o enfoque paliativo hace referencia a los cuidados que deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen, tanto en atención primaria como especializada.

- El nivel de cuidados paliativos específicos, secundarios, especializados o avanzados contempla diversos tipos de intervenciones de los equipos de cuidados paliativos ante situaciones de complejidad.

Algunos autores han denominado nivel terciario a la atención hospitalaria en unidades de cuidados paliativos.

No existe un criterio unánime para definir las situaciones de complejidad que determinan la intervención de los equipos específicos de cuidados paliativos. Se alude a la presencia de uno o varios factores que generan mayor dificultad en las intervenciones o una intensidad y frecuencia mayor de las mismas. La complejidad puede depender de las características del paciente, de problemas de difícil control, de la necesidad de determinadas acciones diagnósticas y terapéuticas y de la situación familiar (tabla 1). Por otra parte, un concepto moderno de los cuidados paliativos no limita la intervención de los equipos a un tiempo concreto de supervivencia o al fracaso de los tratamientos previos, sino a la complejidad de las situaciones y a las necesidades de los pacientes y sus familias.

4. Tipos de recursos específicos

La recomendación 24(2003) del Consejo de Europa define los recursos específicos como «aquellos servicios cuya actividad central se limita a los cuidados paliativos. Estos servicios se dedican por lo común a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas, y por tanto requieren un mayor nivel de formación, de personal y de medios».

Los recursos específicos de cuidados paliativos están llevados a cabo por equipos interdisciplinarios, identificables y accesibles, integrados por profesionales con formación, experiencia y dedicación para responder a situaciones de complejidad. Realizan también funciones docentes e investigadoras en distintos grados. Están compuestos por médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería con la cooperación necesaria de psicólogo y trabajador social y la colaboración de otros profesionales como, por ejemplo, dietistas, fisioterapeutas, agentes pastorales o arte-terapeutas.

La composición de los equipos estará constituida en función de las características demográficas y geográficas y de los niveles de necesidad de las áreas de cobertura asistencial. Por ejemplo, una unidad de cuidados paliativos de referencia en un hospital universitario precisará mayor número y diversidad de profesionales que un equipo de soporte domiciliario en un área rural con gran dispersión.

Las fórmulas organizativas más habituales son:

- *Equipos de soporte de cuidados paliativos.* Pueden intervenir a nivel domiciliario u hospitalario, con distintos patrones, desde asesoramiento a actuaciones puntuales, intermitentes o responsabilidad compartida en la atención directa. Las áreas de intervención prioritarias son alivio de síntomas, comunicación y apoyo emocional, soporte en decisiones éticas y conexión entre diferentes recursos.

TABLA 1: FACTORES DE COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Características personales	Edad < 50 años
	Personalidad adictiva (alcohol, drogas)
	Dificultades de adaptación
	Trastorno mental de base
	Gran impacto emocional
Problemas	Dolor tipo 2 Edmonton
	Obstrucción intestinal
	Fallo cognitivo
	Disnea reposo
	Angustia existencial
	Compresión medular
	Hemorragias
	Convulsiones
	Deterioro rápido
	Ingreso últimos días
Estrategias diagnóstico-terapéuticas	Radioterapia paliativa
	Endoscopia paliativa
	Cirugía paliativa
	Quimioterapia paliativa
	Vía subcutánea
	Rotación opioide
	Bifosfonatos
	Soporte transfusional
	Diálisis
	SNG / PEG
	Paracentesis
	Indicación, estrategias sedación
	Petición eutanasia
	Curas complejas
Familia	Vive solo / Ausencia de cuidador
	Claudicación
	Imposibilidad de cuidado domiciliario
	Problemática sociofamiliar / malas relaciones
	Gran impacto emocional

A nivel domiciliario contamos en España con diversos modelos como, por ejemplo, PADES (Programa de Atención Domiciliaria Equipo de Soporte) en Cataluña y ESAD (Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria) y equipos domiciliarios de la AECC en otras Comunidades. Las UHD (Unidades de Hospitalización a Domicilio) realizan labores de soporte domiciliario en cuidados paliativos, aunque atienden también a pacientes con otras patologías y situaciones.

Puede optarse también por fórmulas mixtas con equipos de soporte que intervienen a nivel domiciliario y hospitalario.

– Unidades de cuidados paliativos. Se trata de unidades de hospitalización específicas de cuidados paliativos, atendidas por un equipo interdisciplinar. Pueden ubicarse en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario, recomendándose en ambos (30-40% en hospitales de agudos). Las unidades de cuidados paliativos en hospitales de agudos ofrecen la atención integral del equipo a los pacientes de mayor complejidad diagnosticados y tratados en los hospitales. Además de docencia e investigación, una de sus tareas es la sensibilización del hospital ante los cuidados paliativos. Una vez la situación del paciente está estabilizada, bien por mantenerse la necesidad de hospitalización, bien por dificultades de soporte familiar, estará indicado el ingreso en unidades de cuidados paliativos de centros sociosanitarios o de hospitales de media-larga estancia.

Con frecuencia las unidades de cuidados paliativos realizan también labores de soporte hospitalario y atención en consulta externa.

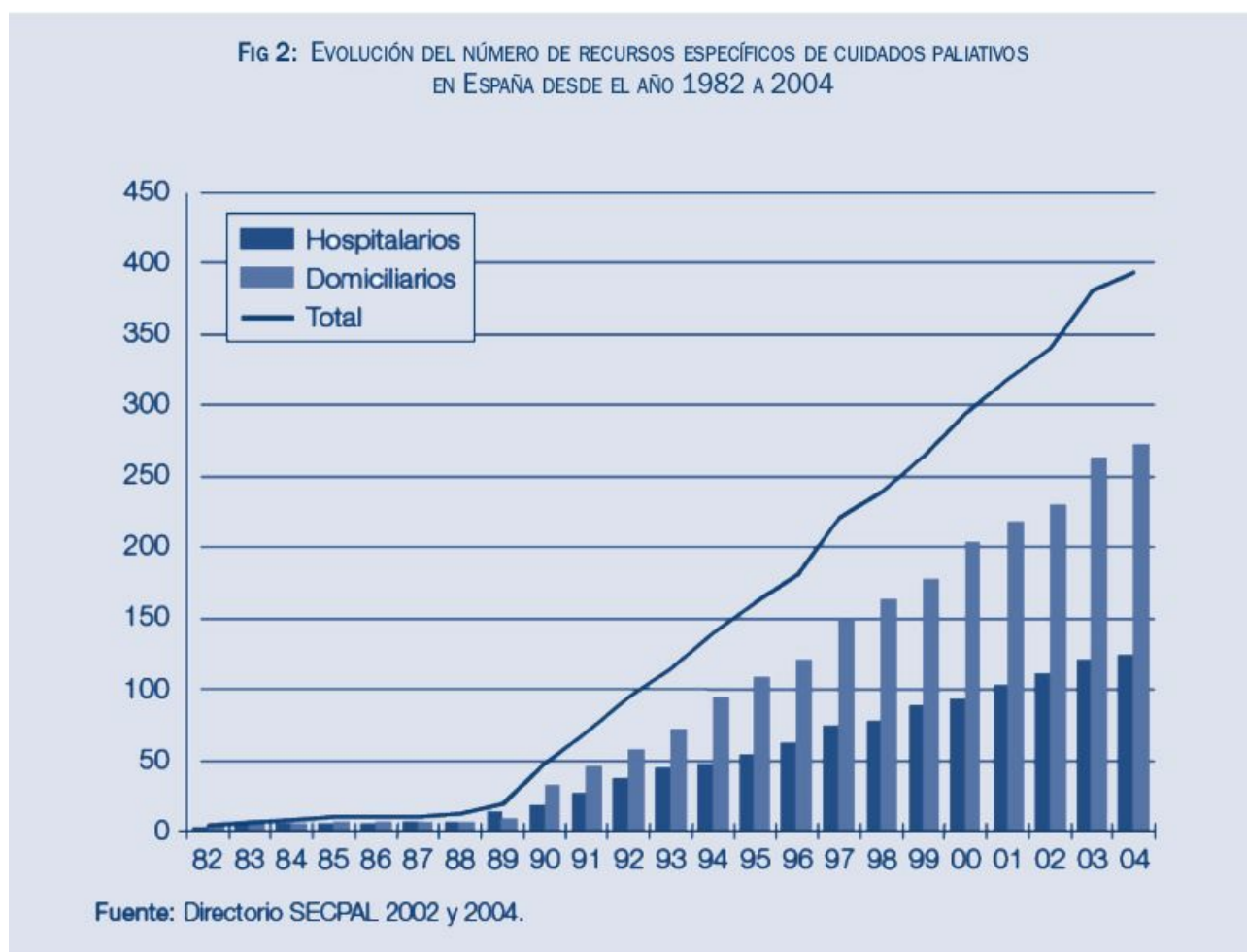
En la práctica, un paciente suele necesitar a lo largo de su evolución la intervención de diferentes recursos tanto domiciliarios como hospitalarios. Un programa integrado de cuidados paliativos debería facilitar a todos los pacientes que lo precisen el acceso a un equipo de soporte domiciliario de cuidados paliativos y a un equipo de soporte o unidad en caso de hospitalización (figura 1).

FIGURA 1: CUESTIONARIO DE EDMONTON PARA LA EVALUACIÓN DE SÍNTOMAS FRECUENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS
(ESCALA ESAS)

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada cansado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más cansado que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se puedan imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Nada somnoliento	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
El mejor apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Nada de apetito
Duelmo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Otro problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Especificar otro problema												

5. Recursos de cuidados paliativos en España

En España, el número de recursos de cuidados paliativos ha aumentado progresivamente desde 1990, como puede verse en la figura 2. En el año 2004 se disponía en España, según datos del Directorio SECPAL 2004 (www.secpal.com), de 261 programas de cuidados paliativos, 139 domiciliarios y 122 hospitalarios. Debe destacarse que existe una gran heterogeneidad en el desarrollo de programas entre las distintas comunidades autónomas. Globalmente, la cifra de recursos es de 6 por millón de habitantes, situándose en el undécimo lugar de 22 países de Europa occidental. En el Reino Unido existen 15 recursos por millón y en Suecia y Bélgica 12.



El número de equipos de soporte es de 1/250.000 habitantes, siendo la tasa recomendada de 1/100.000 habitantes.

En cuanto al número de camas de cuidados paliativos, se dispone de 25 por millón de habitantes, mientras que existe un amplio consenso sobre la necesidad de un número mínimo de 50 camas por millón de habitantes.

Un análisis crítico de la situación de los cuidados paliativos en España muestra como puntos fuertes su progresiva implantación en el sistema sanitario, la existencia de modelos con amplia experiencia de más de 10-15 años, el desarrollo de criterios y políticas de calidad y una valoración muy positiva por parte de los usuarios y de la sociedad en general.

Entre los puntos débiles y, por tanto, áreas de mejora, destacamos la ya referida heterogeneidad entre las distintas comunidades, las intervenciones tardías de los equipos de cuidados paliativos, el escaso desarrollo de programas en pacientes no oncológicos y la formación insuficiente en este campo.

6. La «Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud»

La «Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud» ha sido desarrollada con un amplio consenso entre expertos de diversas sociedades científicas, representantes de todas las comunidades autónomas y el Ministerio de Sanidad. Su misión es mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal de su enfermedad y a sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores.

El objetivo fundamental consiste en establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las comunidades autónomas para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud.

TABLA 2: OBJETIVOS GENERALES DE LA «ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD»

Línea estratégica 1: Atención integral
1. Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal y a sus familiares una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo.
2. Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles.
Línea estratégica 2: Organización y coordinación
3. Disponer de un modelo organizativo explícito para que los pacientes reciban cuidados paliativos de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales.
4. Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas.
Línea estratégica 3: Autonomía del paciente
5. Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación del paciente en su proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la ley de autonomía del paciente y de la legislación vigente en las distintas comunidades autónomas.
Línea estratégica 4: Formación
6. Establecer programas de formación continuada y específica para los profesionales del sistema sanitario a fin de que puedan atender adecuadamente las necesidades de los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal y su familia.
Línea estratégica 5: Investigación
7. Potenciar la investigación en cuidados paliativos.

La población diana de la Estrategia son los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada y terminal de su enfermedad. Las intervenciones paliativas se basarán fundamentalmente en las necesidades del paciente y familia, más que en un plazo concreto de supervivencia esperada.

La Estrategia contiene cinco grandes líneas:

– Atención integral.

- Organización y coordinación.
- Autonomía del paciente.
- Formación.
- Investigación.

A partir de estas cinco grandes líneas se han desarrollado los objetivos generales detallados en la tabla 2.

Para evaluar periódicamente los resultados de la Estrategia se han seleccionado los siguientes indicadores:

- Porcentaje de pacientes atendidos por equipos de atención primaria.
- Porcentaje de pacientes atendidos por equipos domiciliarios de cuidados paliativos.
- Porcentaje de pacientes atendidos por equipos, unidades o servicios hospitalarios de cuidados paliativos.
- Cobertura de la oferta: población que dispone de equipos domiciliarios de cuidados paliativos de referencia.
- Grado de utilización de opioides de tercer escalón.
- Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica en cuidados paliativos.
- Número de proyectos de investigación financiados.

Bibliografía

Centeno C, Clark D, Rocafort J, Flores LA, Greenwood A, Lynch T, Brasch S, Praill D, Giordano A, de Lima L. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Milán: European Association of Palliative Care, 2007.

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007 (www.msc.es).

Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J. Organización de servicios y programas de cuidados paliativos. Madrid: Arán, 2005.

McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage 2006; 32: 5-12.

Stjernsward J, Foley KM, Ferris F. Integrating palliative care into national policies. J Pain Symptom Manage 2007; 33: 514-520

Von Gunten C. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. JAMA 2002; 287: 875-881.

Anexo I. Declaración sobre «La atención médica al final de la vida»

*Organización Médica Colegial de España**

Madrid, enero 2009

Una necesidad transformada en un derecho

El envejecimiento de la población y el aumento del número de personas con cáncer, otras enfermedades crónicas o degenerativas, representan un reto importante para las sociedades desarrolladas. Muchos de estos enfermos, que padecen al final de sus vidas un sufrimiento intenso, precisan una atención esmerada en la que debe estar implicada toda la sociedad.

Todas las personas tienen derecho a una asistencia sanitaria de calidad, científica y humana. Por tanto, recibir una adecuada atención médica al final de la vida no debe considerarse un privilegio, sino un auténtico derecho.

La Medicina Paliativa debe aplicarse desde todos los ámbitos asistenciales: Atención Primaria, Atención Especializada y Atención Sociosanitaria. Además, el médico, cualquiera que sea su especialidad, debe adoptar ante el sufrimiento una actitud particularmente compasiva y humana, con empatía, respeto y delicadeza. Abandonar al enfermo cuando necesita esta atención constituye una mala práctica médica.

La calidad de vida como prioridad

El objetivo en la atención a las personas con una enfermedad en fase terminal es procurar su mejor calidad de vida, lo cual implica:

- Identificar, evaluar y tratar el dolor y otros síntomas de forma temprana, así como atender las necesidades psicosociales y espirituales. El tratamiento del dolor no es una cuestión opcional sino un imperativo ético.*
- Procurar una comunicación respetuosa y sincera, que aporte información responsable y adecuada. Hay que facilitar al enfermo que pueda expresar sus emociones y siempre debe ser escuchado.*
- Una continuidad en los cuidados a lo largo de la evolución de su enfermedad, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles asistenciales, promoviendo y facilitando que el enfermo, si así lo desea, pueda morir en su casa.*
- Conocer y respetar los valores del enfermo promoviendo así su autonomía y facilitar su participación en la toma de decisiones prestando una especial atención a las voluntades anticipadas.*
- Reconocer la importancia de la familia y el entorno personal del enfermo, promoviendo su colaboración en los cuidados. Así mismo hay que prestar atención esmerada a las necesidades de los cuidadores.*

Las actuaciones asistenciales deberán evitar tanto la prolongación innecesaria de la vida por medio de la obstinación diagnóstica y terapéutica, como su acortamiento deliberado, o el abandono del enfermo y su familia.

La petición individual de la eutanasia o el suicidio asistido deben ser considerados generalmente como una demanda de mayor atención pudiendo hacer que desaparezca esta petición aplicando los principios y la práctica de unos cuidados paliativos de calidad.

Hacia una buena práctica médica

Para el control del dolor y de otros síntomas contamos con avances relevantes. El uso adecuado de la morfina y de nuevos analgésicos, entre otras medidas, consigue suprimir o aliviar el dolor en la mayoría de los casos.

La información y la comunicación entre enfermo, familia y equipo terapéutico es otro de los pilares fundamentales para una atención de calidad.

Se debe promover y practicar el trabajo en equipo interdisciplinar, sin olvidar el papel del médico como referente.

La ética clínica, entendida como la metodología que promueve la toma de decisiones respetando los valores de quienes intervienen, debe ser usada como método de trabajo cotidiano.

El reto de la formación

El progresivo incremento de personas que precisan cuidados paliativos constituye actualmente un paradigma que ya no se puede considerar como cuestión marginal en la enseñanza de las Facultades de Medicina.

La demanda social de medicina paliativa es un buen ejemplo para entender la urgencia de reformas en los planes de estudio más adaptadas a las necesidades de la sociedad.

Los cuidados que un pueblo presta a sus ciudadanos más frágiles es un exponente de su grado de civilización. En este esfuerzo colectivo, los médicos, fieles a nuestra mejor tradición humanística y humanitaria, siempre deberemos estar comprometidos.

**. Miembros de la comisión: Rogelio Altisent Trota, Jacinto Bátiz Cantera, Luis Ciprés Casasnovas, L. Pablo Corral Collantes, Marcos Gómez Sancho, Juan Luis González Fernández, José Antonio Herranz Martínez, Javier Rocafort Gil, Juan José Rodríguez Sendín. Coordinador: Marcos Gómez Sancho.*

Anexo II. Ética de la sedación en la agonía

Comisión Central de Deontología

Organización Médica Colegial

Madrid, 23 de febrero de 2009

Introducción

1. En Medicina se entiende por sedación la administración de fármacos para disminuir la ansiedad, la angustia y, eventualmente, la conciencia del enfermo.

En Medicina Paliativa se entiende por sedación la administración de fármacos apropiados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo ante la presencia de un síntoma refractario a los tratamientos disponibles.

2. Los pacientes que padecen una enfermedad en fase terminal¹, oncológica o no, presentan, a veces, en sus momentos finales algún síntoma que provoca un sufrimiento insoportable, que puede ser difícil o, en ocasiones, imposible de controlar.

3. La frontera entre lo que es una sedación en la agonía y la eutanasia activa se encuentra en los fines primarios de una y otra. En la sedación se busca conseguir, con la dosis mínima necesaria de fármacos, un nivel de conciencia en el que el paciente no sufra, ni física, ni emocionalmente, aunque de forma indirecta pudiera acortar la vida. En la eutanasia se busca deliberadamente la muerte inmediata. La diferencia es clara si se observa desde la Ética y la Deontología Médica.

4. La sedación en la agonía se ha de considerar hoy como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que, en los pocos días u horas que preceden a su muerte, son presa de sufrimientos intolerables que no han respondido a los tratamientos adecuados.

5. La necesidad de disminuir la conciencia de un enfermo en las horas anteriores de su muerte ha sido y es objeto de controversia, en sus aspectos clínicos, éticos, legales y religiosos. Además, quienes no conocen las indicaciones y la técnica de la sedación o carecen de experiencia en medicina paliativa, pueden confundirla con una forma encubierta de eutanasia.

6. La Comisión Central de Deontología estima oportuno ofrecer criterios sobre los aspectos éticos de la sedación en la agonía, a fin de mostrar que si está bien indicada, bien realizada y autorizada por el enfermo o en su defecto por la familia, constituye una buena práctica médica en el adecuado contexto asistencial.

El respeto médico a la vida del enfermo en fase terminal

7. La Ética y la Deontología Médica establecen como deberes fundamentales respetar la vida y la dignidad de todos los enfermos, así como poseer los conocimientos y la competencia debidos para prestarles una asistencia de calidad profesional y humana. Estos deberes cobran una particular relevancia en la atención a los enfermos en fase terminal, a quienes se les debe ofrecer el tratamiento paliativo que mejor contribuya a aliviar el sufrimiento, manteniendo su dignidad, lo que incluye la renuncia a tratamientos inútiles o desproporcionados de los que sólo puede esperarse un alargamiento penoso de sus vidas.

8. Respetar la vida y la dignidad de los enfermos implica atender su voluntad, expresada verbalmente o por escrito, que deberá constar siempre en la historia clínica, mitigar su dolor y otros síntomas con la prudencia y energía necesarias, sabiendo que se está actuando sobre un organismo particularmente vulnerable cuando su curación ya no es posible.

9. En la situación de enfermedad terminal, la ética médica impone también la obligación de acompañar y consolar, que no son tareas delegables o de menor importancia, sino actos médicos de gran relevancia para la calidad asistencial. No tiene cabida hoy, en una medicina verdaderamente humana, la incompetencia terapéutica ante el sufrimiento terminal, ya tome la forma de tratamientos inadecuados por dosis insuficientes o excesivas, ya la del abandono.

Valor ético y humano de la sedación en la fase de agonía²

10. Tiempo atrás, cuando no se había desarrollado la medicina paliativa, la sedación en la agonía pudo haber sido ignorada u objeto de abuso. Hoy, una correcta asistencia implica que se recurra a ella sólo cuando está adecuadamente indicada, es decir, tras haber fracasado todos los tratamientos disponibles para el alivio de los síntomas.

La sedación en la agonía representa el último recurso aplicable al enfermo para hacer frente a síntomas biológicos, emocionales o existenciales cuando otros recursos terapéuticos hayan demostrado su ineficacia.

11. La sedación, en sí misma, es un recurso terapéutico más y por tanto éticamente neutro; lo que puede hacer a la sedación éticamente aceptable o reprobable es el fin que busca y las circunstancias en que se aplica. Los equipos que atienden a enfermos en fase terminal necesitan una probada competencia en los aspectos clínicos y éticos de la medicina paliativa, a fin de que la sedación sea indicada y aplicada adecuadamente. No se la podrá convertir en un recurso que, en vez de servir a los mejores intereses del enfermo, sirva para reducir el esfuerzo del médico. La sedación en la fase de agonía es un recurso final: será aceptable éticamente, cuando exista una indicación médica correcta y se hayan agotado los demás recursos terapéuticos.

12. La sedación implica, para el enfermo, una decisión de profundo significado antropológico: la de renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte. Tiene también para su familia importantes efectos psicológicos y afectivos. Tal decisión no puede tomarse a la ligera por el equipo asistencial, sino que ha de ser resultado de una deliberación sopesada y una reflexión compartida acerca de la necesidad de disminuir el nivel de conciencia del enfermo como estrategia terapéutica.

Las indicaciones de la sedación en la fase de agonía

13. En la actualidad, la necesidad de sedar a un enfermo en fase terminal obliga al médico a evaluar los tratamientos que hasta entonces ha recibido el enfermo. No es legítima la sedación ante síntomas difíciles³ de controlar, pero que no han demostrado su condición de refractarios⁴.

14. Las indicaciones más frecuentes de sedación en la fase de agonía son las situaciones extremas de delirio, disnea, dolor, hemorragia masiva y ansiedad o pánico, que no han respondido a los tratamientos indicados y aplicados correctamente.

La sedación no debe instaurarse para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral y la angustia de las personas que lo atienden.

15. Es necesario transmitir a la familia que el enfermo adecuadamente sedado no sufre.

16. Como en cualquier otro tratamiento se debe realizar una evaluación continua del nivel de sedación en el que se encuentra y necesita el enfermo⁵. En la historia clínica y en las hojas de evolución deberán registrarse con el detalle necesario los datos relativos al ajuste de las dosis de los fármacos utilizados, a la evolución clínica de la sedación en la agonía y a los cuidados básicos administrados.

17. Para evaluar, desde un contexto ético-profesional, si está justificada la indicación de la sedación en un enfermo agónico, es preciso considerar los siguientes criterios:

17.1. La aplicación de sedación en la agonía exige, del médico, la comprobación cierta y consolidada de las siguientes circunstancias:

- a. Que existe una sintomatología intensa y refractaria al tratamiento.
- b. Que los datos clínicos indican una situación de muerte inminente o muy próxima.
- c. Que el enfermo o, en su defecto la familia, ha otorgado el adecuado consentimiento informado de la sedación en la agonía⁶.
- d. Que el enfermo ha tenido oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.

Si tuviera dudas de la citada indicación, el médico responsable deberá

solicitar el parecer de un colega experimentado en el control de síntomas. Además el médico dejará constancia razonada de esa conclusión en la historia clínica, especificando la naturaleza e intensidad de los síntomas y las medidas que empleó para aliviarlos (fármacos, dosis y recursos materiales y humanos utilizados) e informará de sus decisiones a los otros miembros del equipo asistencial.

17.2. Es un deber deontológico abordar con decisión la sedación en la agonía, incluso cuando de ese tratamiento se pudiera derivar, como efecto secundario, una anticipación de la muerte⁷.

17.3.- El inicio de la sedación en la agonía no descarga al médico de su deber de continuidad de los cuidados. Aunque esta sedación pueda durar más de lo previsto, no pueden suspenderse los cuidados básicos e higiénicos exigidos por la dignidad del moribundo, por el cuidado y el aseo de su cuerpo.

18. La sedación en la agonía no es un tratamiento excepcional; el incremento de personas que precisan cuidados paliativos constituye actualmente un paradigma que debe estar presente en la enseñanza de las Facultades de Medicina y en los Programas de Formación Continuada y en la conciencia de todos los médicos.

1. Fase terminal es aquella en la que la enfermedad avanzada se encuentra en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

2. Fase de agonía es la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

3. El término DIFÍCIL puede aplicarse a un síntoma que para su adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales, tanto desde el punto de vista farmacológico, instrumental y/o psicológico.

4. El término REFRACTARIO puede aplicarse a un síntoma cuando éste no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la conciencia del enfermo.

5. Esta evaluación sistemática del nivel de sedación se puede realizar empleando la escala de Ramsay: Nivel I (Agitado, angustiado), Nivel II (tranquilo, orientado y colaborador), Nivel III (Respuesta a estímulos verbales), Nivel IV (Respuesta rápida a la presión glabelar o estímulos dolorosos), Nivel V (Respuesta perezosa a la presión glabelar o estímulos dolorosos), Nivel VI (no respuesta).

6. Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente. Art.9.3a.

7. Art. 27.1 del Código de Ética y Deontología Médica.

Anexo III. Diccionario terminológico

Organización Médica Colegial (OMC)

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

Madrid, 11 de enero 2002

Situaciones clínicas frecuentes

Enfermedad incurable avanzada

Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de autonomía y calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

Enfermedad terminal

Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

Situación de agonía

La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

Aspectos terapéuticos y éticos

Analgesia

Se entiende como el control del dolor, combinando medidas farmacológicas y generales. La analgesia correcta, así como la eliminación o reducción de los demás síntomas que alteran la calidad de vida, debe ser un objetivo prioritario en todas las fases evolutivas de la enfermedad.

En casos de dolor intenso, la morfina y otros derivados opioides, administrados preferentemente por vía oral, son los fármacos de elección para su control.

Sedación

Tiene diversas acepciones en función de las variadas situaciones en las que se aplica. En todas ellas se combina el objetivo fundamental de controlar algunos síntomas con una posible disminución de la conciencia, o bien la disminución de la conciencia en situaciones de agonía.

Las situaciones que la requieren con más frecuencia son el tratamiento de algunos problemas refractarios, generalmente en fase agónica: ansiedad extrema, delirium, confusión, hemorragia masiva y disnea. Consiste en la disminución deliberada de la conciencia con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible. En general, se trata de una medida gradual, susceptible de tomarse con la participación del enfermo o, en su defecto, de sus familiares, y que puede llegar a la sedación completa e irreversible. Desde el punto de vista ético, la sedación terminal se distingue del cóctel lítico en que su intencionalidad es la de controlar los síntomas, su gradualidad, y la participación de enfermo y familia.

También, la sedación puede ser la consecuencia (doble efecto) de la analgesia.

Cóctel lítico (también llamado cacotanasia o eutanasia involuntaria)

Administración de fármacos, generalmente por vía endovenosa, con el objetivo común de abolir la conciencia y acortar la vida, llevado a cabo de manera brusca y no gradual, generalmente sin participación del enfermo, a petición de la familia o por decisión del equipo terapéutico.

La práctica de cóctel lítico muestra también cierta incapacidad de los equipos médicos para resolver los problemas habituales de control de síntomas e impacto emocional en enfermos y familiares.

Tratamiento fútil

Una intervención es fútil cuando no se produce beneficio al paciente. También se incluyen supuestos en los que el beneficio puede ser muy pequeño y, por tanto, la intervención puede no estar indicada. La obstinación o encarnizamiento terapéutico tiene tendencia a practicar y priorizar intervenciones muy fútiles, en el sentido de proponer medidas de carácter curativo en fases en las que son inapropiadas.

Eutanasia

Entendemos que el concepto de eutanasia debe incluir exclusivamente la acción u omisión, directa e intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta.

Aunque etimológicamente signifique «buena muerte», actualmente es un término circunscrito a esta definición.

Eutanasia pasiva

Se ha definido como la cesación o no inicio de medidas terapéuticas fútiles o innecesarias en un enfermo que se encuentre en situación de enfermedad terminal.

Para evitar confusiones, este término no debería utilizarse, ya que estas actuaciones no constituyen ninguna forma de eutanasia y deben considerarse como parte de la buena práctica.

Eutanasia indirecta

Se refiere al mecanismo del doble efecto ya citado, mediante el cual podría a veces adelantarse la muerte como resultado del efecto secundario de un tratamiento analgésico, o sedante.

Aconsejamos retirar el término, ya que está mejor definido por el de doble

efecto.

Voluntades anticipadas o testamento vital

Consisten en la descripción explícita de los deseos que expresa una persona para su atención en situaciones en las que no pueda expresar su voluntad, tales como el coma persistente irreversible y trastornos cognitivos que anulen o disminuyan la capacidad de decisión.

En su mayor parte, proponen actitudes y acciones de buena práctica médica (no alargar la vida innecesariamente, no utilizar medidas desproporcionadas, etc.), así como la posibilidad de delegar en uno o varios interlocutores.

Las voluntades anticipadas son una expresión de autonomía y de la libertad de elección de los medios terapéuticos, y deben ser respetadas por los médicos y otros profesionales, así como las organizaciones. También es importante recalcar que las voluntades anticipadas no pueden incluir la demanda de eutanasia, ya que sería ilegal, y también contradictoria con los principios de la buena práctica médica.

Suicidio asistido

Consiste en la ayuda indirecta a la realización de un suicidio, a demanda de una persona con o sin enfermedad avanzada irreversible. En caso de que no pueda realizarlo por limitaciones de carácter físico, se trata de ayuda directa o cooperación necesaria.

Obstinación o encarnizamiento terapéutico

Consiste en la adopción de medidas diagnósticas o terapéuticas, generalmente con objetivos curativos no indicados en fases avanzadas y terminales, de manera desproporcionada, o el uso de medios extraordinarios (nutrición parenteral, hidratación forzada) con el objeto de alargar innecesariamente la vida en la situación claramente definida de agonía.

Las causas de la obstinación pueden incluir las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación, la demanda del enfermo y su familia, o la presión para el uso de tecnología diagnóstica o terapéutica.

Entre sus consecuencias, podemos destacar la frustración de equipos y

enfermos, y la ineficiencia debida al uso inadecuado de recursos.

Abandono

Se trata de la falta de atención adecuada a las múltiples necesidades del enfermo y su familia. Entre sus razones destacan la falsa idea de que «ya no hay nada que hacer» y una formación insuficiente en cuidados paliativos.

«Buena práctica» médica

En la atención al final de la vida, podemos considerar buena práctica médica la aplicación de los objetivos (dignidad y calidad de vida), principios (atención integral de enfermo y su familia), y métodos (control de síntomas, soporte emocional y comunicación, cambio de organización) de los cuidados paliativos. También, la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación o encarnizamiento como el abandono, el alargamiento innecesario (o futilidad) y el acortamiento deliberado de la vida (cacotanasia o cóctel lítico).

EDICIÓN
LATINOAMERICANA

SANTOS EVANGELIOS

UNIVERSIDAD
DE NAVARRA



FACULTAD DE TEOLOGÍA

EUNSA

Santos Evangelios

Universidad de Navarra

9788431355678

1526 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

—— EDICIÓN LATINOAMERICANA —— Edición digital de la Santos Evangelios a cargo de la Universidad de Navarra. – Introducción a cada Evangelio. – Comentarios a todos los pasajes. – Apéndice con las referencias del antiguo Testamento en el Nuevo, glosario de medidas, pesos y monedas, las fiestas del calendario judío, etc. – Anexo con la relación de autores, documentos y obras citadas en los comentarios. – Para encontrar rápidamente cualquier pasaje dispone de un Índice Rápido, un Índice General y enlaces a los capítulos de cada libro. – Mapas a todo color. – Este ebook contiene más de 2.000 enlaces internos para facilitar la navegación.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

EDICIÓN
LATINOAMERICANA

SAGRADA
BIBLIA
UNIVERSIDAD
DE NAVARRA



FACULTAD DE TEOLOGÍA

EUNSA

Sagrada Biblia

Universidad de Navarra

9788431355630

6612 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Reúne en un sólo libro digital la edición en cinco volúmenes del Antiguo Testamento y del Nuevo Testamento: más de 6.000 páginas impresas. Edición latinoamericana. Edición digital de la Sagrada Biblia de la Universidad de Navarra. – Introducción a cada libro de la Biblia. – Comentarios a todos los pasajes. – Índice de materias con más de mil voces ordenadas alfabéticamente. – Apéndice con las referencias del antiguo Testamento en el Nuevo, glosario de medidas, pesos y monedas, las fiestas del calendario judío, etc. – Anexo con la relación de autores, documentos y obras citadas en los comentarios. – Para encontrar rápidamente cualquier pasaje dispone de un Índice Rápido, un Índice General y enlaces a los capítulos de cada libro. – Cuatro mapas a todo color. – Este ebook contiene más de 38.000 enlaces internos para facilitar la navegación. – Disponible en dos versiones: española y latinoamericana. Por favor, busque y descargue la que sea de su interés.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Índice

Prólogo	4
Eduardo Bruera*	4
Prólogo	6
Stein Kaasa*	6
Bibliografía	8
Introducción de los autores	9
Carlos Centeno / Marcos Gómez María Nabal / Antonio Pascual	9
1. Principios de Medicina Paliativa	11
1. Medicina preventiva, medicina curativa, medicina paliativa	12
2. El problema de la enfermedad avanzada y de los enfermos terminales	15
3. Enfermedad avanzada y enfermedad terminal	18
Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable	20
Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico	20
Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes	20
Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte	21
Pronóstico de vida inferior a seis meses	21
4. Bases de los cuidados paliativos	22
5. Instrumentos básicos de la medicina paliativa	24
Bibliografía	26
2. Historia y desarrollo de los cuidados paliativos	27
1. Introducción	27
2. Precedentes de los cuidados paliativos y del movimiento Hospice	29
3. Cicely Saunders y el St. Christopher's Hospice	31
4. El desarrollo inicial en el Reino Unido y en otros países	36
5. Tendencias actuales en medicina paliativa	38
Bibliografía	41
3. Principios generales de control y evaluación de síntomas	42
1. Introducción	42
2. Los síntomas en la enfermedad avanzada	43
3. Tratamientos sintomáticos y tratamientos específicos	46
4. Principios del control de síntomas de la enfermedad avanzada	47

Evaluar antes de tratar	47
Explicar las causas	47
Trazar una estrategia terapéutica	48
Monitorizar los síntomas	48
Atención a los detalles	49
Otros principios	50
5. Principios sobre el uso de fármacos en medicina paliativa	52
6. Polifarmacia e interacciones en cuidados paliativos	56
Bibliografía	58
4. Conceptos básicos sobre el dolor y su valoración	59
1. Definición de dolor e incidencia	59
2. Vía del dolor	60
3. Tipos de dolor	61
4. Dolor total	67
5. Evaluación del dolor	68
Localización e irradiación	68
Intensidad del dolor	70
Causa	71
Factores que desencadenan o que modifican la intensidad del dolor	72
Signos y síntomas que acompañan al dolor	73
Fisiopatología	74
Duración del dolor	74
Respuesta al tratamiento	74
Factores psicosociales	75
6. Medida de la intensidad del dolor	76
Escala de medida del dolor	76
Utilidad de las escalas	77
Bibliografía	78
5. Tratamiento del dolor leve y moderado	79
1. Introducción	79
2. Principios elementales sobre tratamiento del dolor	80
Preguntar y observar, no esperar la queja	80
Identificar la causa del dolor o de los dolores, si son varios	81
Evaluar el impacto emocional y funcional	81
Asegurar una analgesia regular	81

Ajustar la dosis individualmente	82
Establecer objetivos realistas	82
Utilizar los coanalgésicos	82
Tener en cuenta los factores emocionales, sociales y espirituales	83
3. La escala analgésica de la oms	84
Consideraciones básicas	84
4. Analgésicos de primer escalón	85
Antiinflamatorios no esteroideos (AINE)	85
Efectos secundarios	86
Ácido acetilsalicílico	90
Diclofenaco	90
Ibuprofeno	91
Paracetamol	91
Metamizol	91
5. Analgésicos de segundo escalón	93
Codeína	93
Dihidrocodeína	94
Tramadol	94
Bibliografía	96
6. Medicación adyuvante para tratamiento del dolor	97
1. Concepto	97
2. Adyuvantes para dolor neuropático	98
Antidepresivos	98
Anticonvulsivantes	99
Corticoesteroides	100
Otros fármacos	100
3. Otras indicaciones de los adyuvantes analgésicos	102
Dolor óseo	102
Dolor por espasmo muscular	102
Dolor tenesmoide	102
Dolor por compresión tumoral	102
Bibliografía	104
7. Tratamiento del dolor intenso: morfina y opioides alternativos	105
1. Introducción	105
2. Morfina	106

Inicio de tratamiento por dolor: morfina por vía oral	108
Dosis de rescate para las crisis de dolor	109
Morfina de liberación retardada	109
Otras vías diferentes de la oral	110
3. Opioides alternativos y cambio de opioide	112
Oxicodona	113
Parches de fentanilo transdérmico	113
Buprenorfina en parche transdérmico	115
Citrato de fentanilo oral transmucoso	116
Hidromorfona	116
Metadona	117
4. Efectos secundarios y toxicidad de los opioides	118
Bibliografía	122
8. Estrategia en dolor difícil	123
1. Concepto de dolor difícil	123
2. Tipos de dolor difícil	124
3. Pasos para el manejo del dolor difícil	126
4. Estrategias terapéuticas específicas en dolores difíciles	128
Dolor neuropático	128
Dolor incidental	128
Dolor por distrés psico-social	129
Dolor en pacientes con dependencia química	130
Dolor en pacientes con tolerancia	130
Bibliografía	131
9. Problemas generales: anorexia y caquexia	132
1. Introducción	132
2. Concepto de caquexia	133
3. Patogénesis de la anorexia y la caquexia en el cáncer	135
4. Evaluación del paciente con anorexia o caquexia	139
5. Tratamiento del paciente con anorexia y caquexia	141
Cuestiones frecuentes y medidas generales	141
Tratamiento farmacológico probado	142
Proquinéticos	143
Corticoesteroides	144
Progestágenos	144

Uso clínico de la medicación disponible	145
Soporte nutricional con suplementos orales	146
Soporte emocional	146
Medicación con efectos poco definidos y en estudio	147
Bibliografía	150
10. Otros síntomas generales: debilidad y trastornos del sueño	151
DEBILIDAD	151
1. Introducción	151
2. Etiología	152
3. Manifestaciones clínicas	155
4. Diagnóstico	156
5. Tratamiento	157
Tratamiento y prevención de la anemia	157
Corticoides	158
Progestágenos	158
Psicoestimulantes	158
Testosterona	158
Otros fármacos	159
INSOMNIO Y TRASTORNOS DEL SUEÑO	160
1. Introducción	160
2. Etiología	161
3. Tratamiento	162
Tratamiento no farmacológico	162
Tratamiento farmacológico	162
Otros fármacos en estudio	164
Bibliografía	165
11. Problemas digestivos: cuidados de la boca, alteraciones de la evacuación	166
1. Introducción	166
2. Boca seca	167
3. Boca dolorosa: aftas bucales y estomatitis	170
4. Infecciones por hongos: micosis orales	171
5. Estreñimiento	173
6. Diarrea	179
Bibliografía	181

12. Problemas digestivos: náuseas y vómitos, obstrucción intestinal	182
1. Náuseas y vómitos	182
Etiología	182
Fisiopatología	182
Evaluación del paciente con náuseas	183
Manejo diagnóstico y terapéutico	184
2. Obstrucción intestinal	189
Definición	189
Fisiopatología	189
Clínica	190
Diagnóstico	191
Diagnóstico diferencial	193
Tratamiento	193
Cirugía	194
Prótesis autoexpandibles	194
Tratamiento sintomático	194
Manejo médico de la suboclusión intestinal	197
Bibliografía	198
13. Problemas respiratorios: disnea, tos y hemoptisis	199
1. Introducción	199
2. Disnea	200
Fisiopatología	200
Etiología	200
Tratamiento	201
3. Tos	204
Diagnóstico	205
4. Hemoptisis	207
Diagnóstico	207
Tratamiento	208
Medidas no farmacológicas	208
Medidas farmacológicas	209
5. Estertores respiratorios	211
Bibliografía	212
14. Problemas neurológicos: delirium y otros síntomas	213
1. Introducción	213

2. Concepto de delirium	214
3. Incidencia y reversibilidad	215
4. Fisiopatología y etiopatogenia	216
5. Manifestaciones clínicas	217
6. Identificación del delirium	221
7. Tratamiento del delirium en el cáncer avanzado	224
Identificar y eliminar posibles causas	224
Tratamiento no farmacológico	225
Intervenciones sobre la conducta del enfermo	225
Consejo a la familia	226
Tratamiento sintomático	226
Tranquilizantes mayores	226
Fármacos sedantes y anestésicos	227
Psicoestimulantes	227
8. Otros problemas neurológicos	229
Metástasis cerebrales	229
Convulsiones	229
Cefalea por hipertensión intracraneal	230
Compresión del canal medular	230
Miopatía inducida por esteroides	230
Síndromes paraneoplásicos	230
Alteraciones del movimiento inducidas por fármacos	231
Calambres	231
Plexopatía braquial	231
Plexopatía lumbosacra	231
Bibliografía	233
15. Problemas emocionales: depresión y trastornos por ansiedad	234
Depresión	235
1. Introducción	235
2. Distrés y depresión	236
3. Incidencia	237
4. Factores desencadenantes	238
5. Manifestaciones	239
6. Diagnóstico	241
Dificultades en el diagnóstico de depresión	241

Etapas del diagnóstico de depresión	241
7. Tratamiento	243
Control de factores desencadenantes	243
Apoyo psicológico	243
Tratamiento farmacológico	245
Orientación terapéutica	248
8. Ideación suicida	249
Trastornos por ansiedad	250
1. Introducción	250
2. Prevalencia	251
3. Manifestaciones clínicas	252
Ansiedad reactiva	252
Ansiedad relacionada con un trastorno preexistente	253
Ansiedad debido a enfermedad médica	253
4. Evaluación y diagnóstico	254
5. Tratamiento	255
Bibliografía	258
16. Algunos síntomas genitourinarios y dermatológicos	259
1. Introducción	259
2. Síntomas genitourinarios	260
Tenesmo vesical	260
Espasmo vesical	261
Uropatía obstructiva. Retención urinaria aguda	262
Hematuria	263
Fístulas vaginales	264
3. Problemas dermatológicos	267
Úlceras tumorales	267
Tratamiento sintomático	269
Úlceras por presión	270
Consideraciones específicas en el enfermo paliativo	270
Prurito	271
Linfedema	274
Bibliografía	276
17. Situaciones urgentes en cuidados paliativos	277
1. Introducción	277

2. Hemorragia grave	278
3. Compresión medular	281
4. Síndrome de vena cava superior	282
5. Obstrucción traqueobronquial	283
6. Estridor agudo	284
7. Hipercalcemia tumoral	285
8. Fracturas patológicas	287
9. Inestabilidad vertebral	290
10. Crisis de pánico	291
11. Urgencia por claudicación familiar	292
Bibliografía	295
18. Situación de últimas horas o días	296
1. Conceptos	296
2. Características generales	297
3. Objetivos de la atención	300
Garantizar el bienestar	300
Prevenir las crisis	300
Atenuación de «recuerdos dolorosos»	300
4. Procedimientos de atención	301
5. Control sintomático en situación de últimas horas	307
Bibliografía	309
19. Después de la muerte del enfermo	310
1. Tareas a realizar cuando muere el enfermo	310
2. Cuidados a los miembros de la familia	312
3. Cuidados a otros enfermos cercanos	313
4. Cuidados al equipo	314
5. Cuidados postmortem. Preparación del cadáver	315
El velatorio	316
6. El entierro o sepelio	317
7. Cremación o incineración	319
8. El certificado de defunción	320
Bibliografía	324
20. Comunicación y relación con el paciente en situación de enfermedad avanzada	325
1. Condiciones previas para una buena comunicación	325

Tomar conciencia de la fragilidad (emocional) de los pacientes	325
Entender la relación médico-paciente como relación personal	326
Aprender a manejar los propios sentimientos	327
Asumir los pensamientos de futilidad e impotencia	327
Estimular los pensamientos positivos, refuerzos positivos	328
2. La entrevista del profesional	329
Informarse previamente de la situación global del paciente	329
Ser observadores	330
Presentarse y conectar	330
Saber situarse en la escena	330
Crear un ambiente apropiado	331
Empezar bien, con una pregunta abierta	331
Adoptar una actitud empática	332
Escuchar hasta entender el síntoma	332
Seguir una misma sistemática en la visita médica	333
Abordar sin miedo las preguntas difíciles	333
Prestar atención a la comunicación no verbal	333
Preguntar «¿qué más?» cuando el paciente ha terminado	335
Dar seguridad de asistencia	335
3. La intervención del profesional y el apoyo emocional	337
Comunicación asertiva, habilidades de comunicación facilitadoras	337
Facilitar la expresión emocional	337
Buen humor	338
Bibliografía	341
21. Cómo dar las malas noticias en medicina	342
1. Introducción	342
2. Claves de la comunicación de las malas noticias	343
3. Algunas reflexiones al respecto	345
Esté absolutamente seguro	345
Busque un lugar tranquilo	346
El paciente tiene derecho a conocer su situación	346
Es un acto humano, ético, médico y legal	347
Averigüe lo que el enfermo sabe	348
Averigüe lo que el enfermo quiere saber	349
Averigüe lo que el enfermo está en condiciones de saber	350

Esperar a que pregunte. (¡Dar la oportunidad de preguntar!)	350
Ofrecer algo a cambio	351
Simplicidad	351
No establecer límites ni plazos	351
Gradualmente. No es un acto único	352
Extreme la delicadeza	352
No diga nada que no sea verdad	353
4. La familia latina y la conspiración del silencio	354
Bibliografía	356
22. El proceso de adaptación a la situación terminal	357
1. Introducción	357
2. Suicidio y cáncer	360
3. La adaptación como proceso	363
4. Negación	365
5. Ira	367
6. Pacto o regateo	368
7. Depresión	369
8. Aceptación	370
9. Decatexis o depresión preparatoria	372
Bibliografía	373
23. Sufrimiento y cuidado espiritual	374
1. Sufrimiento total y sufrimiento espiritual	374
2. Manifestaciones de sufrimiento espiritual	378
3. Exploración de la dimensión espiritual	382
4. Apoyo espiritual al paciente con enfermedad avanzada	385
5. La labor del capellán o agente pastoral	388
Bibliografía	390
24. Aspectos éticos del cuidado al final de la vida	391
1. Introducción	391
2. Intensidad de tratamientos	392
Proporcionalidad de las intervenciones	392
Obstinación terapéutica	392
Limitación del esfuerzo terapéutico	396
3. Proceso de toma de decisiones	399
4. Voluntades anticipadas	402

Bibliografía	403
25. Eutanasia y Cuidados Paliativos	404
1. Introducción	404
2. Conceptos de Eutanasia y Suicidio asistido	406
3. Perspectiva ética	409
Argumentos basados en la autonomía	409
Argumentos basados en los principios de beneficencia y no maleficencia	409
4. La legalización de la eutanasia y sus riesgos	411
Que se aplique a personas que no lo soliciten	411
Que se aplique a personas que no reúnen los requisitos. La pendiente resbaladiza	411
Daño a la imagen del médico y deterioro de la relación médico-enfermo	411
5. Consideraciones desde la perspectiva del enfermo	413
6. ¿Y qué hacer ante una solicitud de eutanasia?	415
7. Sedación paliativa	418
Bibliografía	421
26. La atención a los familiares del enfermo	423
1. Introducción	423
2. Impacto de la enfermedad terminal sobre los familiares	424
Circunstancias personales del enfermo o específicas de la enfermedad	424
Relaciones familiares	425
Reacciones y estilo de convivencia en pérdidas anteriores	425
Personalidad y estilo de vida «del que se queda»	425
Relaciones y recursos sociales	425
Falta de adecuación de objetivos entre el enfermo y los familiares	426
La falta de control de los síntomas	426
Medio hostil y alejado	426
Tiempo	426
Problemas concretos	427
La información	427
3. Tratamiento familiar: objetivos	428
Disminuir el impacto	428
Optimizar las posibilidades de soporte de la propia familia	429
Información	429
«Tener en cuenta» a la familia en el hospital	430

4. Crisis de claudicación emocional de los familiares	431
Causas	431
Factores que intervienen	431
Tipo de familia	432
Lugar de residencia	433
La incomunicación entre los miembros de la familia	433
Trayectoria de la enfermedad	433
Las experiencias anteriores	434
La vigencia de problemas no resueltos	434
La ausencia de programas e intervenciones preventivas	434
El protagonismo de última hora	435
La injerencia intempestiva	435
Tratamiento	435
Bibliografía	437
27. Afrontamiento de la pérdida. El duelo	438
1. Introducción	438
2. Duelo y sentimiento de culpa	440
3. Duelo anticipado	441
4. El duelo normal y sus fases	442
Los primeros momentos	442
Etapa central: el estado depresivo del duelo	443
Etapa final del duelo: el período de restablecimiento	447
5. Intervención y soporte a las personas en duelo	448
Aceptar la realidad de la pérdida	448
Dar expresión al dolor producido por la pérdida	450
Adaptarse al ambiente en el que el difunto ya no está presente	450
Invertir la energía emotiva en otras personas o relaciones	451
6. Duelo por hijos	454
7. Duelo en niños	455
Bibliografía	458
28. El equipo de cuidados paliativos	459
1. ¿Por qué hace falta un equipo que se ocupe de los cuidados paliativos?	459
2. Composición del equipo interdisciplinar	463
3. Comunicación, colaboración y coordinación	464
4. Reuniones del equipo de cuidados paliativos	467

Reunión clínica diaria (y reunión interdisciplinar semanal)	467
Conferencia familiar	468
Reuniones de formación	469
Reuniones estratégicas	469
Bibliografía	471
29. Desgaste y cuidado del profesional: cuidarse para cuidar	472
1. Desgaste profesional o burnout	473
2. Burnout en cuidados paliativos	475
3. Factores de burnout en cuidados paliativos	476
Trabajar con enfermos terminales	476
La organización del cuidado terminal y el trabajo en equipo	477
Formación insuficiente y falta de habilidades específicas	479
4. Fuentes de apoyo de los profesionales de cuidados paliativos (tabla 2)	480
Satisfacción laboral	480
Formación adecuada	481
Trabajo en equipo	481
Cultivar una filosofía propia	482
El cuidado del tipo o estilo de vida	482
Bibliografía	484
30. Organización de recursos específicos de cuidados paliativos	485
1. Introducción	485
2. Necesidades de cuidados paliativos	486
3. Niveles de cuidados paliativos	487
4. Tipos de recursos específicos	488
5. Recursos de cuidados paliativos en España	492
6. La «Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud»	494
Bibliografía	497
Anexo I. Declaración sobre «La atención médica al final de la vida»	498
Una necesidad transformada en un derecho	499
La calidad de vida como prioridad	500
Hacia una buena práctica médica	501
El reto de la formación	502
Anexo II. Ética de la sedación en la agonía	503
Introducción	504
El respeto médico a la vida del enfermo en fase terminal	505

Valor ético y humano de la sedación en la fase de agonía ²	506
Las indicaciones de la sedación en la fase de agonía	507
Anexo III. Diccionario terminológico	510
Situaciones clínicas frecuentes	511
Enfermedad incurable avanzada	511
Enfermedad terminal	511
Situación de agonía	511
Aspectos terapéuticos y éticos	512
Analgesia	512
Sedación	512
Cóctel lítico (también llamado cacotanasia o eutanasia involuntaria)	512
Tratamiento fútil	513
Eutanasia	513
Eutanasia pasiva	513
Eutanasia indirecta	513
Voluntades anticipadas o testamento vital	514
Suicidio asistido	514
Obstinación o encarnizamiento terapéutico	514
Abandono	515
«Buena práctica» médica	515