



I MANUAL de
CUIDADOS PALIATIVOS
de **EXTREMADURA**



JUNTA DE EXTREMADURA

I MANUAL de CUIDADOS PALIATIVOS de EXTREMADURA

JUNTA DE EXTREMADURA

Consejería de Sanidad y Servicios Sociales



Servicio
Extremeño
de Salud

FS FundeSalud

Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura

Con la colaboración de Grunenthal

I MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE EXTREMADURA

EDITA: **JUNTA DE EXTREMADURA**
Consejería de Sanidad y Servicios Sociales
Servicio Extremeño de Salud

ISBN: 978-84-09-19467-4

Dep. Legal: BA-118/2019

Maquetación e impresión: iberprint.net

Esta obra refleja las conclusiones y los hallazgos propios de los autores y no son necesariamente los de Grunenthal Pharma, S.A., ni los de las ninguna de las entidades del grupo; se presenta como una información científica al servicio de la profesión médica. Cualquier producto mencionado en esta publicación deberá ser utilizado de acuerdo con la ficha técnica vigente del fabricante

Prólogo

Es un verdadero placer que un grupo de autores de la categoría de los que elaboran este Manual me soliciten que desde mi posición de Consejero de Sanidad y Políticas Sociales lo prologue. Gracias a los autores que ponen en mis manos la responsabilidad de prologar un Manual de la solvencia técnica y científica del mismo.

Hace ya algunos años que en la Comunidad Autónoma de Extremadura, un grupo de profesionales, con el liderazgo de los Servicios Centrales del Servicio Extremeño de Salud pusieron en marcha lo que hoy es una exitosa red de cuidados paliativos en Extremadura. Parte del éxito del desarrollo de esta red es la vocación de los profesionales que en ella trabajan por mantener un modelo de formación y de desarrollo de la medicina paliativa, de la práctica paliativa, independientemente del nivel de atención al paciente que lo necesita y al profesional que lo atiende.

Hoy la red cuenta con “complementos” muy importantes que no son asistenciales, alrededor de la red de cuidados paliativos se formó un grupo de profesionales que lucharon por la red de voluntariado que hoy es un éxito, otro grupo por el desarrollo de estándares de calidad para el proceso de atención que nos ha llevado a cotas excelentes, y lo más importante un grupo de investigación, y más de innovación que ha permitido que la red de cuidados paliativos en Extremadura esté viva, permanezca activa y tenga siempre elementos que darnos a los políticos para evolucionar. Sin estos elementos, la red desconozco si hoy estaría viva o no, de lo que estoy seguro que no habríamos tenido el éxito asistencial que hoy tiene.

Un ejemplo de este interés científico es sin duda alguna este manual que aun abordando el tratamiento, no deja de lado otras cuestiones que de forma holística se necesitan para atender a los pacientes que se encuentran al final de su vida. Poco importan los números en este programa, mucho importa la calidad y la ciencia, y mucho más la empatía y la forma de proporcionar lo que la ciencia nos dice que es lo adecuado, pero que siempre en estos casos debe respetar las creencias de los pacientes.

No espere encontrar el lector un prontuario sobre cómo tratar los síntomas, los más o menos rebeldes en determinados momentos de la evolución de la enfermedad. El lector debe seguir lo que dice el manual, debe seguir las evidencias que el manual pone a su disposición y ahora aplicarlo en base a las creencias de los pacientes y las necesidades de los mismos. Esa que es la esencia de la medicina o la práctica basada en la evidencia, se hace aun más necesaria en momentos del final de la vida. Los autores lo han tenido en cuenta, porque lo saben, saben que los analgésicos, independientemente del escalón, no son nada sin la empatía, sin la motivación y sin la elección libre del paciente y su familia.

El Manual aporta desde la experiencia de los autores y desde la evidencia científica pautas de tratamiento que dan seguridad a los que utilicen el manual, pero al mismo tiempo nos hace reflexionar sobre la aplicación de los mismos, en un ambiente de incertidumbre, como es el ambiente del cuidado, frente al ambiente de la curación.

Espero que el lector/profesional encuentre en este Manual lo necesario para fortalecer sus conocimientos y habilidades en la práctica paliativa, gracias al grupo de tratamiento de la Red de Cuidados Paliativos de Extremadura por su claridad, por su trabajo de sistematización y por su experiencia, compartirlo habla de su vocación y de su valor profesional.

José María Vergeles Blanca

Consejero de Sanidad y Políticas Sociales

Presentación

Tengo el honor de presentaros el primer manual del programa regional de cuidados paliativos de Extremadura.

Esta publicación pretende recoger el abordaje multidisciplinar de los problemas relacionados con los pacientes en fase final de vida y sus familias desde el punto de vista de la evidencia disponible, así como de la experiencia labrada en la trayectoria de los profesionales del programa regional en los 15 años de andadura.

Desde que en el año 2002, se pone en marcha el Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura, se conforma una red de atención continua e integrada en todos los niveles asistenciales del sistema sanitario con el objetivo de acompañar a los pacientes en fase avanzada de enfermedad y sus familias, para minimizar el sufrimiento y garantizando así una atención de calidad de forma eficiente y equitativa pero que ha de seguir avanzando y desarrollándose para adaptarse a las necesidades de nuestro medio.

Ya son más de 60000 pacientes y familias atendidos desde la creación de los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos en el 2003, atendiendo a las necesidades más complejas de la persona y sus familias y garantizando la asistencia de calidad, en cualquier lugar de nuestra región, con un modelo de atención compartida con el resto de profesionales.

Todo los implicados, compartimos sus temores, sus necesidades considerándonos privilegiados, con la enorme satisfacción de lograr conseguir alivio y paz como uno de nuestros objetivos.

Quiero hacer especial mención al Grupo de Tratamiento del PRCPEX conformado por profesionales de todos los equipos de Cuidados Paliativos de Extremadura y que ha actuado como grupo redactor de este manual; gracias a su tesón, esfuerzo, constancia, profesionalidad y perseverancia han hecho

realidad esta publicación que es reflejo de nuestro día a día con el ánimo de seguir trabajando por una atención y cuidados de calidad.

Unos cuidados que son el reflejo de tres aspectos como nos recordaba la Dra. Cicely Saunders: la calidad de la vida (libre de sufrimiento), el valor de la vida (la historia viva de cada persona) y el significado de la vida (lo espiritual, lo trascendental).

M^a José Redondo Moralo

*Coordinadora del Programa Regional
de Cuidados Paliativos de Extremadura*

Relación del Grupo de Editores

Cuervo Pinna MA
Encinas Martínez P
Hernández Gil P
Redondo Moralo MJ
Rodríguez García MC
Ruiz Márquez MP
Sánchez Correas MA
Varillas López MP

Relación de Autores y Filiación

Alonso Ruiz MT	Médica ESCP Mérida
Ayuso Carmona AM	Enfermera ESCP Don Benito-Villanueva
Blanco Guerrero M	Médica ESCP Mérida
Blanco Toro L	Enfermera ESCP Mérida
Cuervo Pinna MA	Médico ESCP Badajoz
Díaz Díez F	Enfermera ESCP Badajoz
Durán Martínez AM	Médico ESCP Cáceres
Encinas Martínez P	Psicóloga ESCP Zafra-Llerena AOEx
García Caballero ME	Médica ESCP Badajoz
Gil Sierra M	Enfermera ESCP Navalmoral de la Mata
Gregori Cruz P	Medicina Interna. Hospital Perpetuo Socorro. Badajoz
Gundín Martín, M	Psicóloga ESCP de Mérida AOEx
Guiberteau Díaz MT	Enfermera. Hospital Del Mar. Barcelona
Hernández García P	Médica ESCP Cáceres

Jiménez de Gracia L	Médica ESCP Coria
Julián Caballero M	Enfermera ESCP Badajoz
López García MA	Médico ESCP Don Benito-Villanueva
Martin Fuentes de la Rosa MA	Enfermera ESCP Mérida
Peinado Clemens R	Médica. Urgencias Hospital Infanta Cristina. Badajoz
Pérez Asensio R	Médico ESCP Don Benito-Villanueva
Pérez Moreno C	Trabajadora Social ESCP Badajoz/Zafra-Llerena Fundesalud
Redondo Moralo MJ	Médica ESCP Badajoz
Reyes Alcaide M	Psicóloga ESCP Navalmoral de la Mata AOEX
Robles Alonso V	Enfermero ESCP Plasencia
Rodrigo Mateos PC	Medico. Urgencias Hospital Virgen del Puerto. Plasencia
Rodríguez García MC	Trabajadora Social ESCP Mérida/ Don Benito Fundesalud
Romero Gabino V	Enfermera ESCP Cáceres
Ruiz Castellano Y	Enfermera ESCP Badajoz
Ruiz Márquez MP	Enfermera ESCP Zafra-Llerena
Saiz Cáceres F	Médica ESCP Cáceres
Sánchez Correas MA	Médico ESCP Badajoz
Sánchez Pérez MA	Médica ESCP Plasencia
Sánchez Posada R	Médico ESCP Coria
Valentín Tovar R	Enfermera ESCP Cáceres
Varillas López MP	Médica ESCP Plasencia

Índice

1. INTRODUCCIÓN

Coordina: Redondo Moralo MJ

- Principios de los Cuidados Paliativos..... 17
Martín Fuentes de la Rosa MA, Redondo Moralo MJ
-

2. DOLOR EN CP

Coordina: Varillas López MP

- Dolor: principios generales 31
Varillas López MP, Rodrigo Mateos PC, Sánchez Posada R
 - Manejo en el tratamiento del dolor oncológico..... 45
Redondo Moralo MJ, Varillas López MP
 - Rotación de opioide (ROP) 59
Varillas López MP, Sánchez Posada R, Redondo Moralo MJ
 - Dolor irruptivo..... 71
Varillas López MP, Sánchez Posada R
 - Uso de Coadyuvantes en el tratamiento del dolor en pacientes
con enfermedad avanzada 81
Durán Martínez AM
 - Abordaje del dolor neuropático..... 91
Cuervo Pinna MA
 - Dolor oseó 99
Sánchez Pérez MA
 - Medidas no farmacológicas en el dolor 111
Julián Caballero M, Reyes Alcaide M
-

3. CONTROL DE SÍNTOMAS DIGESTIVOS

Coordina: Hernández García P

- Astenia - Anorexia - Caquexia 123
López García MA, Ruiz Castellano Y
- Disfagia 131
Hernández García P, Valentín Tovar R
- Náuseas y vómitos 141
Blanco Guerrero M, Blanco Toro L

- Estreñimiento y diarrea	149
Jiménez de Gracia L, Julián Caballero M	
- Obstrucción intestinal maligna	161
Saiz Cáceres F	
- Tenesmo rectal	169
Jiménez de Gracia L	
- Ascitis	175
Blanco Guerrero M	

4. CONTROL DE SÍNTOMAS RESPIRATORIOS

Coordina: Cuervo Pinna MA

- Disnea	187
Cuervo Pinna MA, Julián Caballero M	
- Hemoptisis	201
García Caballero ME, Romero Gabino V	
- Hipo	207
Ruiz Márquez MP, López García MA	
- Tos	211
Gregory Cruz P, Ayuso Carmona AM	
- Apoyo psicológico en la disnea	217
Encinas Martínez P	

5. CONTROL DE SÍNTOMAS GENITOURINARIOS

Coordina: Hernández García P

- Espasticidad del detrusor	229
Pérez Asensio R	
- Tenesmo vesical	233
Pérez Asensio R	
- Incontinencia urinaria	237
Hernández García P, Romero Gabino V	
- Hematuria	241
Hernández García P, Ruiza Castellano Y	
- Uropatía Obstructiva	247
Hernández García P	

6. CONTROL DE SÍNTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS

Coordina: Sanchez Correas MA y Encinas Martínez P

- Delirium	255
Sánchez Correas, MA, Blanco Toro L	
- Depresión y alteraciones del estado de ánimo en el paciente de cuidados paliativos	267
Pérez Asensio R, Encinas Martínez P	

- Trastornos adaptativos	287
Reyes Alcaide M	
- Ansiedad	299
Pérez Asensio R, Gundín Martín M	
- Insomnio	315
Sánchez Pérez MA, Ayuso Carmona AM	

7. URGENCIAS Y EMERGENCIAS

Coordina: Varillas López MP y Redondo Moralo MJ

- Compresión medular	327
Sánchez Posada R, Varillas López MP	
- Síndrome de vena cava superior	335
Sánchez Posada R, Varillas López MP	
- Hemorragias.....	341
Redondo Moralo MJ	
- Crisis Comiciales	345
Redondo Moralo MJ, Peinado Clemens R	
- Hipercalcemias.....	353
Gregori Cruz MP	

8. ABORDAJE DE ENFERMERÍA EN CP

Coordina: Ruiz Márquez MP

- Cuidados de la boca	363
Ayuso Carmona AM	
- Cuidados de la piel y úlceras por presión en CP	371
Martín Fuentes de la Rosa MA	
- Úlceras tumorales	379
Blanco Toro L	
- Linfedema	385
Ruiz Castellanos Y	
- Prurito	395
Ruiz Castellanos Y	
- Manejo de las fístulas	403
Díaz Díez F, Guiberteau Díaz MT	
- Ostmías.....	409
Robles Alonso, V	
- Manejo del Reservorio Venoso Subcutáneo.....	417
Díaz Díez F, Guiberteau Díaz, MT	
- Vías de administración de fármacos y alimentación (sondas)	427
Martín Fuentes de la Rosa MA, Sánchez Correas, MA	

9. MANEJO DE LA VÍA SUBCUTÁNEA EN CP

Coordina: Ruiz Márquez MP

- Generalidades del manejo de la vía subcutánea 437
Ruiz Márquez MP
- Modos de administración e infusores 445
Ruiz Márquez MP
- Hipodermocclisis..... 453
Ruiz Márquez MP, Sánchez Correas MA
- Fármacos y mezclas de los mismos a administrar por vía subcutánea..... 461
Martín Fuentes de la Rosa MA, Sánchez Correas MA
- Ventajas e inconvenientes del manejo de esta vía por la familia..... 471
Ruiz Márquez MP, Sánchez Correas MA

10. SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS

Coordina: Sánchez Correas MA

- Cuidados del proceso de morir: Situación de últimos días..... 479
Saiz Cáceres F, Valentín Tovar R
- Apoyo psicológico en la agonía 487
Encinas Martínez P
- Sedación en cuidados paliativos..... 491
López García MA

11. CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMEDADES NO ONCOLÓGICAS

Coordina: Cuervo Pinna MA

- Generalidades 501
Cuervo Pinna MA
- Cuidados Paliativos en pacientes con enfermedad respiratoria crónica 509
Cuervo Pinna MA, Julián Caballero M
- Cuidados Paliativos en pacientes con Insuficiencia Cardíaca 521
Gregori Cruz P
- Cuidados Paliativos en paciente con Enfermedad Hepática..... 531
Redondo Moralo MJ, Díaz Díez F
- Cuidados Paliativos en pacientes con Insuficiencia Renal 545
García Caballero ME, Blanco Toro L
- Cuidados Paliativos en paciente con enfermedades neurodegenerativas..... 555
Saiz Cáceres F, Díaz Díez F

12. BIOÉTICA Y CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

Coordina: Cuervo Pinna MA

- Bioética y cuidados al final de la vida..... 571
Robles Alonso V, Alonso Ruiz MT

13. TRABAJO SOCIAL EN CP

Coordina: Rodríguez García MC

- Trabajo Social en Cuidados Paliativos..... 589
Rodríguez García MC

14. COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE Y FAMILIA EN CP

Coordina: Encinas Martínez P

- Estrategias comunicativas 607
Encinas Martínez P
- Comunicación de malas noticias 617
Redondo Morales MJ
- La comunicación difícil en cuidados paliativos: perspectiva desde la enfermería..... 625
Robles Alonso V

15. APOYO ESPIRITUAL EN CP.

Coordina: Encinas Martínez P

- Acompañamiento espiritual al final de la vida 635
Pérez Moreno C
- Espiritualidad - Acompañamiento 643
Gil Sierra MM

16. ACOMPAÑAMIENTO EN EL PROCESO DE MORIR.

Coordina: Encinas Martínez P

- El duelo en paliativo. El papel de la enfermería..... 653
Romero Gabino V
- Trabajando el duelo. La perspectiva psicológica en Cuidados Paliativos 657
Encinas Martínez P
- La atención a aspectos que pueden generar un plus de sufrimiento en el doliente 669
Pérez Moreno C
- Intervención en el proceso de duelo 677
Encinas Martínez P

Introducción

Principios de los Cuidados Paliativos

Martín Fuentes de la Rosa MA, Redondo Moralo MJ

INTRODUCCIÓN^{1, 2, 5, 8}

Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental CUIDAR a los pacientes que se encuentran en la fase más avanzada de su enfermedad, ya sea oncológica o no oncológica. En el cuidado del paciente están plenamente implicados la familia o cuidadores, por lo que ellos también son objetivo de nuestra atención. Esta situación origina que nuestra actuación profesional no termine con el fallecimiento del paciente, si no que continuemos atendiendo a la familia en el proceso de duelo.

El sistema sanitario público garantiza la atención de estos pacientes y sus familias mediante los recursos existentes, equipos de atención primaria y especializada, pero existen casos de alta complejidad que requieren la intervención de recursos específicos, multidisciplinares y capacitados compuestos por médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales, que en nuestra comunidad son los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos. Estos equipos trabajan allí donde se encuentre el enfermo (hospital, domicilio o Centro sociosanitario) y en estrecha colaboración con los recursos existentes.

También es necesaria la implicación y colaboración de otros profesionales que integran la asistencia en general como farmacéuticos, fisioterapeutas o nutricionistas, así como los recursos sociales y la propia comunidad con los voluntarios y movimientos sociales en general (ONGs).

Es importante entender que para dar una asistencia de calidad es preciso cambiar el concepto tradicional de CURAR por el concepto de CUIDAR.

ENFERMEDAD TERMINAL^{1, 2, 3, 5, 7, 9}

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se caracteriza por:

1. La presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Con 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 el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, implícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida muy limitado.

Esta compleja situación hace que pacientes y familias tengan una gran necesidad de soporte ya que aumenta notablemente la demanda de atención. Por tanto es necesaria la formación específica en esta disciplina para poder dar una respuesta adecuada, rápida y de calidad a dicha necesidad.

CUIDADOS PALIATIVOS⁴

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se define como “el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problema físicos, psicosociales y espirituales”. La OMS también relaciona las siguientes características:

1. Proporciona alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.
2. Afirman la vida y consideran que morir es un proceso normal.
3. No tienen la intención de apresurar o posponer la muerte.
4. Integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención al paciente.
5. Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta la muerte.
6. Ofrecen apoyo a la familia para sobrellevar la enfermedad del paciente y su propio duelo.

7. Mejora la calidad de vida del paciente y puede influir positivamente en el curso de la enfermedad.
8. Se aplican desde las fases tempranas de la enfermedad incluso conjuntamente con otras terapias destinadas a tratar la enfermedad de base, como la quimioterapia o la radioterapia.
9. Incluyen las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar las situaciones clínicas complejas.

Por tanto, podemos establecer como objetivos fundamentales ^{6, 10}

- Atender necesidades físicas, sociales y espirituales de las personas al final de la vida.
- Proporcionar apoyo emocional a la persona enferma utilizando instrumentos como la información, la escucha activa y la comunicación clara y fluida para que pueda tomar decisiones sobre su enfermedad, exprese sus emociones y obtenga respuestas claras.
- Asegurar la continuidad asistencial durante toda la enfermedad y la coordinación entre niveles y servicios asistenciales.

Los cuidados paliativos, deben comenzar junto con el diagnóstico de enfermedad amenazante para la vida (tanto oncológica como no oncológica), al mismo tiempo que se aplican tratamientos curativos, lo que supone que ambos tipos de tratamientos no sean excluyentes. A medida que la enfermedad progrese, irán disminuyendo la intensidad de los tratamientos curativos para dejar paso al soporte paliativo.

PRINCIPIOS GENERALES DEL CONTROL DE SÍNTOMAS

Evaluación multidimensional ^{6, 12}

La evaluación de los síntomas debe realizarse de manera global y en el lugar donde se va a tratar al paciente y valorando de manera adecuada cómo afectan al paciente y a su entorno cuidador. Hay que tener muy en cuenta que la importancia e intensidad de los síntomas es percibida de forma diferente entre el profesional que evalúa y atiende y la persona que los sufre.

La valoración debe ser multidisciplinar ya que cada profesional aporta su visión para evaluación global del síntoma. Un papel importante juega la habilidad de

los profesionales para recopilar y ordenar la información recogida en la entrevista. Por lo tanto, se realizará mediante la recogida intencionada de información, con el uso de preguntas dirigidas sobre lo que preocupa, molesta o podría hacer sentirse mejor al paciente orienta hacia una correcta y completa valoración de los síntomas en conjunto.

Exploraremos holísticamente al paciente. Partiremos de un listado predeterminado de síntomas más frecuentes en el paciente terminal y una serie de escalas y cuestionarios validados, recogiendo (Nabal y cols, 2008: 55):

1. Antecedentes personales de interés.
2. Evolución de la enfermedad.
3. Síntomas que describe el paciente (EVA, EVN, Escalas categóricas de evaluación del dolor, Cuestionario ESAS).
4. Exploración física y pruebas complementarias.
5. Situación cognitiva (Short Portable Mental Status Questionnaire de Pfeiffer)
6. Situación funcional (Índice de las Actividades Básicas de la Vida Diaria de Barthel, Escala de Karnofsky).
7. Situación emocional y rasgos de personalidad previos.
8. Situación sociofamiliar (Genograma, Escala de Zarit)
9. Inquietudes espirituales y existenciales
10. Grado de información sobre su enfermedad.

Características de los síntomas en la enfermedad avanzada^{5, 6, 11, 12}

Los pacientes en fase terminal presentan múltiples síntomas dependiendo del estadio y la naturaleza de la enfermedad que padecen. Los estudios sobre prevalencia de síntomas en pacientes oncológicos determinan que el dolor, la astenia y la anorexia aparecen en el 70% de los pacientes. Los síntomas son la manifestación de un proceso fisiopatológico y pueden reflejar nuevas complicaciones o progresión de la enfermedad y tal vez orientan hacia el pronóstico de la enfermedad.

El dolor y los otros síntomas que presentan estos pacientes en muchas ocasiones están interrelacionados, por lo que lo importante no solo es medirlos,

sino ayudar al paciente a identificarlos, verbalizarlos y cuantificarlos. Para ello, además de las habilidades para realizar la entrevista contamos con escalas de medida validadas con lo que conseguimos nuestros objetivos de conocer y cuantificar el síntoma, ver el impacto que causa en su confort y crear un vínculo de confianza con el paciente y su familia.

Principios generales del control de síntomas ^{2, 5, 9, 11, 12}

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) realiza una serie de recomendaciones para proporcionar unos cuidados de calidad a pacientes y familias:

1. Evaluar antes de tratar: evitar atribuir todos los síntomas a la situación de terminalidad. Se aconseja indagar en la causa, evaluar la intensidad, factores que provoquen o aumenten el síntoma y el impacto físico y emocional que desencadena en el paciente.
2. Explicar la causa y las opciones terapéuticas de cada síntoma de forma clara y sencilla para tanto paciente como familia puedan comprenderlo. De esta manera disminuir el impacto que produce la situación en el paciente y mantendremos a una familia más colaboradora, llegando a un adecuado control sintomático.
3. Estrategia terapéutica mixta, adaptada a la situación de terminalidad y específica para cada síntoma. Se deben aplicar tanto medidas farmacológicas como no farmacológicas. También es recomendable establecer plazos realistas para conseguir los objetivos prefijados y prevenir nuevas situaciones indeseables.
4. El plan de cuidados siempre debe ser individualizado, adaptado y consensuado a cada paciente. Se tratan personas y no enfermedades.
5. Monitorización de síntomas. Utilizar instrumentos de medida estandarizados, sencillos y validados así como esquemas de registro adaptados. Deben ser conocidos y manejados por todos los profesionales que traten al paciente.
6. “Atención a los detalles”, para optimizar el control de síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas que se aplican.

7. Instrucciones claras, correctas y concretas sobre los tratamientos y recomendaciones de cuidados. Dichas instrucciones se deben dejar por escrito, reflejando nombre del fármaco, pauta horaria, indicación del mismo (síntoma para el que se ha prescrito) e informar al paciente de los posibles efectos secundarios más frecuentes.
8. Síntomas constantes y tratamiento preventivo. Cuando un síntoma está presente de forma continua es necesario dejar un tratamiento pautado de forma fija, nunca se dejará un tratamiento a demanda. Así mismo es imprescindible anticiparse a la aparición de nuevos síntomas dejando en las instrucciones fármacos específicos y de rescate.
9. Revisar tratamientos y planes de cuidados. Dado que cada paciente es único y que los tratamientos son individualizados, ajustaremos las dosis y cuidados a cada paciente en concreto, (sobre todo analgésicos opioides por sus efectos secundarios muy variables de unos pacientes a otros). Por otro lado la progresión de la enfermedad hace que la situación de cada paciente sea extremadamente frágil y variable provocando cambios inesperados y frecuentes en cortos periodos de tiempo.

En resumen, los cuidados paliativos deben ser aplicados con un enfoque positivo, teniendo en cuenta las necesidades de los pacientes en primer lugar y de su familia y cuidadores, buscando pequeños éxitos y manteniendo la esperanza realista. Debemos ser cuidadosos y mostrar el paciente nuestra disponibilidad y nuestro interés en su bienestar ¹¹.

ESTIMACIÓN DE LA POBLACIÓN CON NECESIDADES PALIATIVAS Y ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EXTREMADURA

La atención a los pacientes en fase terminal es un derecho reconocido por diferentes organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española, incluido como prestación básica en la “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud” y recogido dentro de la Cartera de Servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.

Los Cuidados Paliativos son un elemento más en la atención de las enfermedades en fase avanzada y terminal para poder ofrecer una atención integral y garantizar el bienestar del enfermo y su familia, lo que hace necesario la igualdad en el acceso al recurso para todo el mundo¹³.

En España, teniendo en cuenta que la atención a pacientes en el final de la vida supone entre el 20 y el 25% del gasto sanitario, proporcionar atención paliativa provocaría un aumento en la atención domiciliaria de estos pacientes, la reducción en días de hospitalización y menor uso del servicio de urgencias lo que supondría un ahorro del 61% de los costes¹⁴.

Según estimaciones de la SECPAL, un ratio de 1 recurso de cuidados paliativos por cada 80.000 habitantes garantizaría una cobertura de calidad a toda la población.

Existe cierta dificultad para estimar la población subsidiaria de recibir Cuidados Paliativos. McNamara propone un método para estimar la población diana a partir de los datos de los registros de mortalidad¹⁵.

Por otro lado, Murtagh, estima que la población con necesidades de Cuidados Paliativos en el Reino Unido llega a ser de un 69% a 82%¹⁶.

Las estimaciones actuales sugieren que aproximadamente el 75% de las personas que se acercan al final de la vida, pueden beneficiarse de los cuidados paliativos¹⁷. El creciente número de personas mayores y el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas en muchos países significan que más personas se pueden beneficiar de los cuidados paliativos en el futuro¹⁸.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud estima que entre un 20 y un 25% de las personas que fallecen anualmente precisarían de Cuidados Paliativos^{19, 20}.

Desde la aprobación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ECP-SNS) en el Consejo Interterritorial del SNS el 14 de marzo de 2007, los Cuidados Paliativos se han ido desarrollando en España de una forma gradual. Durante este proceso se han adoptado diferentes modelos de organización y de recursos de Cuidados Paliativos (CP) que vienen formando parte tanto de los sistemas públicos como de los privados. En todos los casos estas estructuras cubren, según su tipología, todos los niveles asistenciales tanto en el ámbito rural como urbano y ofrecen sus servicios a nivel hospitalario, domiciliario y sociosanitario. A fecha de 2016, se identificaron 284 recursos asistenciales de Cuidados Paliativos en España²¹.

En Extremadura, en el 2002 el Gobierno Regional decide que los cuidados paliativos deben garantizarse a todos los pacientes con enfermedad oncológica y no oncológica en fase avanzada y terminal, ofreciendo cobertura total, disponibilidad y equidad, según la complejidad del caso organizando así el Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (PRCPEx) como una red homogénea de atención¹. Es un modelo de organización basado en atención integrada, compartida y continuada²². Se ofrecen cuidados paliativos en todos los niveles asistenciales (atención primaria, hospitalaria y sociosanitaria) para la atención básica, potenciando la coordinación de los mismos para garantizar la continuidad asistencial. Además, se crean ocho Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) uno en cada Área de Salud, con profesionales con formación específica y avanzada para dar respuesta a las necesidades más complejas^{23, 24} de los pacientes en fase terminal y sus familias, garantizando la accesibilidad y la cobertura de toda la población de Extremadura en esta situación.

Los equipos están formados por médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales que ofrecen asesorías a los profesionales así como atención directa en el ámbito en el que se encuentre el paciente y su familia.

Por tanto, todos los niveles asistenciales están implicados en la atención de estos pacientes, y han de actuar en función del grado de complejidad, la adecuación de recursos y la capacitación de los profesionales²⁵. El resultado de la atención paliativa es la unión de los servicios de todas las partes del proceso.

Por otro lado, el Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura contempla las relaciones con organizaciones no gubernamentales para aquellas prestaciones que puedan ser complementarias a la labor de los profesionales de sistema, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y de las familias²⁶.

Por ello, se pone en marcha el Plan Regional de Voluntariado en Cuidados Paliativos a través de La Red de Entidades de Voluntariado en Cuidados Paliativos de Extremadura (Red VOLUCPALEX) la cual es una agrupación de organizaciones privadas, sin ánimo de lucro, que cuentan con personas voluntarias, formadas en este campo de actuación, que desarrollan su labor en

el ámbito de los cuidados paliativos de forma coordinada ofreciendo apoyo y acompañamiento a pacientes de cuidados paliativos y sus familiares.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Programa Marco. Cuidados paliativos. Servicio extremeño de salud. Consejería de Sanidad y Consumo 2002. P: 9, 16, 33, 35-36.
2. Guía de Cuidados Paliativos. SECPAL. Madrid 2006
3. Pessini L, Berchatini L. “Nuevas perspectivas en Cuidados paliativos”. Actas de Bioética, 2006; 12 (2), p 231-242.
4. OMS: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
5. Porta J., Gómez Batiste X., Tuca A. “Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal” 2ª edición. 2008 p 5-18
6. Grupo de trabajo de la Guía de la práctica clínica sobre cuidados paliativos. Madrid. Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación y Tecnologías Sanitarias del País Vasco: 2008. Guías de Práctica Clínica en SNS: OSTEBA nº2006/08.
7. Artículo: Benítez Rosario M. A., Asensio Fraile A., “Fundamentos y objetivos de los Cuidados paliativos”. Aten. Primaria 2002, Vol 29, Nº 1; 50-52.
8. Benítez Rosario M. A., González Guillermo T. “Tratamientos protocolizados en CCPP”, 2010. Cap. 1, p.2-3
9. Gómez Sancho M, Ojeda Martín M, “Cuidados paliativos, control de síntomas”. 6ª edición, 2014. P 10-17.
10. Librada Flores S, Herrera Molina E, Pastrana Uruena T. “Atención centrada en la persona al final de la vida, Atención sociosanitaria integrada en los cuidados paliativos”. Abril 2005.
Disponibile en <http://www.newhealthfoundation.org/informes-y-publicaciones/>
11. Alvarez A, Walsh D. “Symptom control in advanced cancer: Twenty principles”. American Journal of Hospice & Palliative Medicine 2011; 28(3) 203-207.
12. Nabal Vicuña M., Palomar Naval C., Juvero Sancho M T., “Valoración general del paciente”. Manual de Cuidados paliativos de la SEMFYC, 2008, cap. 7. P, 55-66.

13. Informe de la situación actual de los Cuidados Paliativos. AECC. Junio 2014.
14. Gómez-Batiste X, et al. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. *J Pain Symptom Manage*. 2006; 31(6): 522-32.
15. Rosenwax L, McNamara B, Blackmore A, Holman C. Estimating the size of potential palliative care population. *Palliat Med*. 2005;19: 556-62.
16. Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med*. 2014; 28: 49-58.
17. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012; 6: 371-8.
18. Etkind et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine* (2017) 15: 102. DOI 10.1186/s12916-017-0860-2.
19. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, editores. Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. Madrid: 2007.
20. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, editores. Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. Actualización 2010-2014. Madrid: 2011.
21. Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España. Directorio SECPAL 2015. Monografía SECPAL nº 8.
22. Atención al final de la vida. Modelo Organizativo de Extremadura. Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (PRCPEX). Mérida 2010
23. Fernández-López A, Sanz-Amores R, Cía-Ramos R, Boceta- Osuna J, Martín-Roselló M, Duque-Granado A, et al. Criterios y niveles de complejidad en cuidados paliativos. *Med Pal*. 2008; 15: 287-92.
24. Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cía-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos) © Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca.

25. Herrera E, Rocafort J, Cuervo MA, Redondo MJ. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de la atención primaria y criterios de derivación en el nivel de soporte. Aten Primaria. 2006;38 Supl 2: S85-92.
26. Plan Estratégico de Voluntariado en Cuidados Paliativos. Ed. Plataforma de voluntariado de la provincia de Badajoz. 2013.

Dolor en CP

Dolor:

Principios Generales

Varillas López MP, Rodrigo Mateos PC, Sánchez Posada R

La IAPS (International Association of the Study of Pain) define el dolor como “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a daño tisular real o potencial, descrita en términos de ese daño”.¹

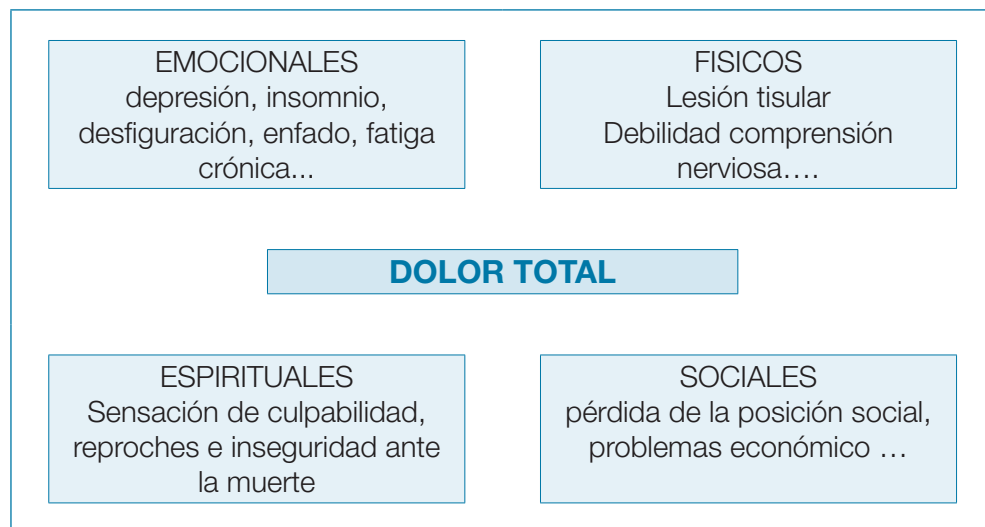
Esta definición le confiere un carácter multidimensional al dolor, ya que no se refiere exclusivamente una sensación debida a estimulación nociceptiva sino que implica la existencia de un factor emocional, por tanto adquiere un carácter subjetivo, con componente somato psíquico del paciente.

El dolor asociado al cáncer tiene un impacto negativo en la calidad de vida del paciente, es necesario evaluar de manera periódica el dolor y reevaluar la eficacia del tratamiento analgésico.

Un adecuado abordaje terapéutico del dolor exige una buena valoración de los aspectos físicos (las causas y características del dolor) y no físicos (componente emocional, estado de ánimo, familiares, sociales, espirituales..) con el fin de elegir la mejor estrategia de tratamiento en cada caso. Esta evaluación debe repetirse de forma periódica a lo largo de la evolución de la enfermedad.

Hablamos de “dolor total” (Saunders 1967) Fig (1) ya que el dolor es una experiencia compleja con carácter multidimensional que engloba el estímulo físico nociceptivo y los factores psicológicos, sociales y espirituales.

Fig 1.



Desde el punto de vista clínico hay que tener en cuenta que existen factores que van a modificar la percepción del dolor (Figura 2), por tanto previo al tratamiento del dolor oncológico es importante incidir sobre estos factores.

Figura 2. Factores que modifican la percepción del dolor (tabla Twycross.1983)

AUMENTAN el umbral (favorece analgesia)	DISMINUYEN EL UMBRAL (favorece el dolor)
Fármacos: (analgésicos, antidepresivos, ansiolíticos)	Malestar
Control de síntomas	Insomnio
Simpatía	Fatiga
Distracción	Ansiedad
Reposo	Miedo
Sueño reparador	Enfado
Disminución ansiedad	Tristeza
Mejorar el Estado de animo	Depresión
	Aburrimiento
	Aislamiento mental

1. FRECUENCIA

Aparece en un 40% de los pacientes en las etapas inicial e intermedia, llegando hasta el 70-80% en fases más avanzadas. La prevalencia varía entre 70-80% en los tumores sólidos (mayor si hay afectación ósea) y alrededor del 50% en leucemias y linfomas.²

EL 70% es producido por la propia progresión de la enfermedad y el 30% restante se relaciona con los tratamientos y patologías asociadas.¹⁰

2. FISIOPATOLOGIA BASICA

Los receptores nerviosos o nociceptivos, son terminaciones nerviosas que captan los estímulos dolorosos y los transforman en impulsos. Estos nociceptores se encuentran a nivel cutáneo, muscular, articular y paredes viscerales. Existen dos tipos: A_delta (de fibra mielínica de conducción rápida. Son los que transmiten la nocicepción del dolor agudo, tipo pinchazo, pellizco) y los tipo C (fibra amielínica de conducción más lenta).

En el proceso neurofisiológico del dolor ocurre principalmente en estos pasos:

- Activación y sensibilización periférica: el estímulo nociceptivo se transforma en impulso eléctrico.
- Transmisión: la fibra nerviosa estimulada inicia un impulso nervioso (potencial de acción) que es conducido hasta la segunda neurona situada en el asta dorsal de la médula donde se realiza la conexión con las neuronas de segundo orden.
- Modulación: se produce en el asta dorsal, donde se sitúan los receptores NMDA que facilitarían y prolongarían la transmisión de los mensajes nociceptivos a través de neurotransmisores (aminoácidos excitadores) como el glutamato y la sustancia P.
- Integración: desde la médula espinal, los tractos nerviosos ascienden (principalmente vía espinotalámica) hasta el tálamo donde se integraría el componente sensorial, y hasta la corteza cerebral permitiendo la percepción del dolor (componente sensorial, afectivo y cognitivo).

3. CLASIFICACIÓN DEL DOLOR

3.1. Según su mecanismo fisiopatológico

3.1.1. Dolor nociceptivo: es aquel que aparece como resultado de la activación de receptores de dolor (nociceptores). Estos receptores están presentes en multitud de localizaciones, como la piel, las vísceras, el músculo o el esqueleto. A su vez, se distinguen dos tipos de dolores nociceptivos:

3.1.1.1. Somático: provocado por la estimulación de receptores localizados en estructuras somáticas (hueso, músculo, piel, articulaciones y tendones). Este dolor suele ser constante, bien localizado, y cuando se irradia lo hace siguiendo trayectos nerviosos.

3.1.1.2. Visceral: provocado por la estimulación de receptores situados en órganos y vísceras. Suele ser intermitente, difuso, urente, y se irradia de manera menos nítida.

3.1.2. Dolor neuropático: se produce afectación del sistema nervioso central (cerebro y/o médula espinal) o periférico (nervios). Es un dolor mal localizado que se suele describir como una sensación lancinante, parecida a una descarga eléctrica, hormigueo y acorchamiento. Puede ser continuo o con exacerbaciones. Hay que considerar la utilización de fármacos adyuvantes ya que tiene peor respuesta a los analgésicos habituales.

3.2. Según su temporalidad

3.1.1. El dolor agudo es aquel de corta duración (su duración es menor de tres meses) que en general desaparecerá en poco tiempo, cuando la causa se corrija (autolimitado) y con patrón bien definido.

3.1.2. El dolor crónico es una molestia de más larga duración (mas de tres meses) generalmente ocurre porque la causa que lo provoca persiste o no se puede eliminar, lo que conlleva gran repercusión emocional e interfiere con las actividades diarias deteriorando la calidad de vida.

3.3. Según su curso

3.3.1. Continuo o basal: persistente a lo largo del día, puede tener cambios en su intensidad, pero no desaparece.

3.3.2. Irruptivo: exacerbación brusca y puntual que ocurre en un paciente con un dolor crónico bien controlado. (ver capítulo correspondiente).

3.4. Según su etiología

- Efecto directo el propio tumor (infiltración, compresión o metástasis)
- Derivados del tumor:
 - Tratamiento antineoplásico: Cirugía, Quimioterapia (mucositis, polineuropatías...) y Radioterapia (enteritis, cistitis...)
 - Trastornos paraneoplásicos: neuropatía paraneoplásica, linfedema...
 - Trastornos concomitantes extraoncológicas: osteoporosis, artropatía, herpes...

4. EVALUACIÓN DEL DOLOR

Previo al inicio del tratamiento se debe hacer una evaluación multidimensional del dolor, donde se incluya una buena comunicación con el paciente, una buena exploración física y se valorará una serie de aspectos relacionados con el dolor (esquema 1).

Esquema 1

Localización, tipo e irradiación del dolor
 Intensidad del dolor: escalas validadas
 Curso temporal del dolor: comienzo, duración
 Tipo del dolor: neuropático, nociceptivo (somático, visceral)
 Características del dolor: continuo, episódico..
 Situaciones moduladoras que lo mejoran o lo empeoran ^(Fig2)
 Factores psicológicos, familiares, sociales y espirituales
 Consecuencias funcionales del dolor

Existen métodos autovalorativos, instrumentos de medición para evaluar la intensidad del dolor, denominadas escalas de valoración del dolor⁶:

4.1. Modelos unidimensionales (Figura 1): permiten medir el grado del dolor, sirven para evaluar y reevaluar:

- 4.1.1. Escala descriptiva simple o de valoración verbal (Verbal Rating Scale [VRS])
- 4.1.2. Escala numérica
- 4.1.3. Escala visual analógica (Visual Analogue Scale [VAS]) (Figura 1.2)
- 4.1.4. Escala analógica graduada (Figura 1.3):

4.1.5. Otras menos utilizadas:

- Termómetro del dolor Se ha demostrado eficaz en la población anciana (Herr et al, 1993; Weiner, 1998).
- Escala de grises de Luesher

4.2. Modelos multidimensionales: permiten no sólo una evaluación cuantitativa sino también cualitativa del dolor:

4.2.1. McGill Pain Questionnaire (MPQ) (Figura 2)

4.2.2. Test de Lattinen (Figura 3)

4.3. Métodos conductuales (Figura 4): Estas escalas de observación se basan en una serie de criterios definidos de manera objetiva que pueden ser valorados tanto por personas cercanas al paciente como por personal entrenado.

Figura 1: Modelos Unidimensionales

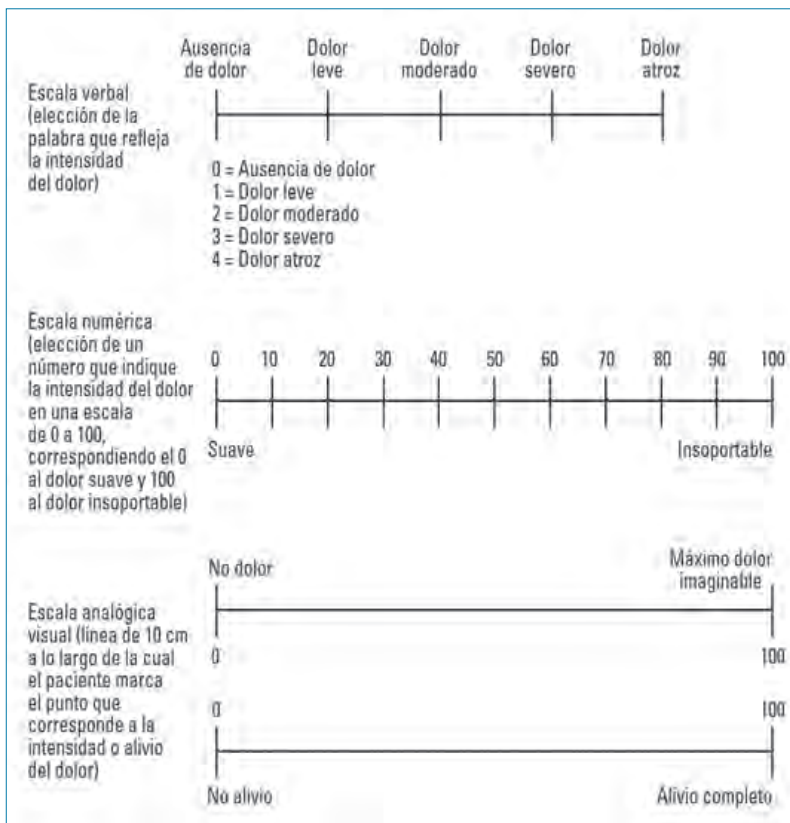


Figura 1: Modelos Unidimensionales

Las utilizadas más frecuentemente

Escala descriptiva simple o de valoración verbal (Verbal Rating Scale [VRS])

Fue introducida en 1948 por Keele. Abordaje básico para medir el dolor y útil para el investigador, por su fácil aplicación.

Tiene el problema de que la misma palabra puede tener significados diferentes para distintos pacientes. Las palabras “no dolor, leve, moderado, severo y atroz” son descripciones relativas y no tienen aceptación universal.

Escala numérica

Es una de las más comúnmente empleadas y fue desarrollada por Downie en 1978. Se le pide al paciente que asigne al dolor un valor numérico entre 2 puntos extremos de 0 al 100, o del 0 AL 10, donde el 0 corresponde a “no dolor “dolor suave” y el 100 a “dolor insoportable”.

Escala visual analógica (Visual Analogue Scale [VAS])

Esta escala fue ideada por Scott-Huskinson en 1976. Se compone de un dibujo con una línea continua con los extremos marcados por 2 líneas verticales que indican la experiencia dolorosa. Esta escala se denomina analógica solamente cuando se emplean palabras en sus 2 extremos, tales como “no dolor” y el “máximo dolor imaginable” o “no alivio” y “alivio completo”. Se denomina “gráfica” si se establecen niveles con las palabras de referencia. Al paciente se le indica que describa su dolor, sobre una línea continua, la intensidad de su sensación dolorosa en relación con los extremos de ésta.

Figura 1.2: Escala analógica graduada

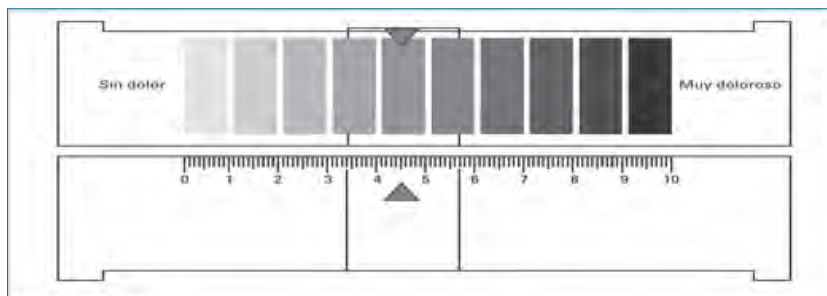


Figura 1.2: Escala analógica graduada

Aparece una serie de marcas o gradaciones, aisladas o acompañadas de números o términos descriptivos ordinales

McGill Pain Questionnaire (MPQ) Fig. 2

Fue desarrollado por Melzack en 1975 con el fin de realizar un abordaje multidimensional del fenómeno doloroso. Abarca componentes sensoriales y emocionales y es un instrumento importante en la valoración del dolor crónico.

Valora 3 aspectos: sensorial (localización, aspectos táctiles, aspectos temporales y propiedades térmicas), afectivo (tensión emocional, signos vegetativos y miedo) y evaluativo (emocional).

Figura 3: Test de Lattinen

FECHA / /		
Intensidad del dolor	Nulo	0
	Ligero	1
	Molesto	2
	Intenso	3
	Insoportable	4
Frecuencia del dolor	No	0
	Raramente	1
	Frecuente	2
	Muy frecuente	3
	Continuo	4
Consumo de analgésicos	No toma analgésicos	0
	Ocasionalmente	1
	Regular y pocos	2
	Regular y muchos	3
	Muchísimos	4
Incapacidad	No	0
	Ligera	1
	Moderada	2
	Ayuda necesaria	3
	Total	4
Horas de sueño	Como siempre	0
	Algo peor de lo habitual	1
	Se despierta frecuentemente	2
	Menos de 4 horas	3
	Precisa hipnóticos	+1
TOTAL:		

Figura 3: Test de Lattinen

Se utiliza ampliamente en nuestro país debido a su fácil comprensión. Las valoraciones se obtienen por la suma de la puntuación asignada a cada uno de los 5 grupos de 4 preguntas; se puede alcanzar un máximo de 20 puntos que nos informan sobre aspectos como intensidad subjetiva del dolor, frecuencia de la presentación del dolor, consumo de analgésicos, discapacidad causada por el dolor e influencia de éste en el reposo nocturno.

Figura 4: Métodos Conductuales

Escala de Andersen

En el caso que no se pueda establecer comunicación con el paciente, se considera útil la escala de Andersen para valorar el dolor:

0. Ausencia de dolor.
1. Ausencia de dolor en reposo y ligero a la movilización o tos.
2. Dolor ligero en reposo o moderado a la movilización o tos.
3. Dolor moderado en reposo o intenso a la movilización o tos.
4. Dolor intenso en reposo y extremo a la movilización o tos.
5. Dolor muy intenso en reposo.

Cartilla de autodescripción diaria del dolor

Fue creada por Pozzi en 1979. Consiste en una valoración diaria por parte del paciente de la intensidad y duración del dolor, así como de otros ítems indirectos (consumo de fármacos, horas de sueño, etc.). El sueño constituye un parámetro de ausencia de dolor y de estabilidad psíquica.

Escala de Branca-Vaona

Es un método de medida basado en dos pilares: La estimación de dolor, y la eficacia analgésica. Mucho más complicado de cumplimentar y mucho menos utilizado en la práctica clínica.

5. PRINCIPIOS GENERALES DEL ABORDAJE DEL DOLOR^{7, 2, 8, 9}

Además de evaluar el dolor como se ha descrito anteriormente, hay que tener en cuenta otros principios generales en el abordaje del dolor, como los siguientes:

1. Analgesia regular e individualizar la dosis: además de analgesia de base, hay que dejar analgesia de rescate, tanto para el dolor episódico como para el ajuste posterior de la analgesia.

2. Identificar la causa del dolor. El 80% de los pacientes, tiene mas de una localización dolorosa y un 33% no están relacionados con la enfermedad oncológica ni con sus tratamientos.
3. Prevención de los efectos secundarios. Principalmente con laxantes y antieméticos.
4. Reevaluar la respuesta analgésica y la aparición de efectos secundarios.
5. Revisar periódicamente. Se recomienda monitorizar la evolución del dolor (escalas) y revisar las causas y factores que influyen en la percepción del dolor periódicamente.
6. Abordar aspectos psicológicos, familiares y espirituales.
7. Comenzar con el escalón analgésico más adecuado según la intensidad del dolor (posibilidad de asociar fármacos adyuvantes).
8. No retrasar la utilización de opioides potentes cuando es necesario.
9. Pautar de forma correcta los analgésicos.
10. Tratar adecuadamente las exacerbaciones de dolor (pautar e instruir al paciente y su familia sobre la pauta de rescate que seguir).
11. Priorizar la vía oral para la administración de analgésicos.
12. Instruir al paciente y a su familia sobre las pautas a seguir en caso de dolor irruptivo, respuesta analgésica insuficiente o aparición de efectos secundarios.
13. Plantear objetivos realistas. En base a la estimación pronostica del control del dolor, informaremos al paciente acerca de las posibilidades de control del mismo, de ir alcanzándolo de forma progresiva.

6. FACTORES PRONOSTICOS

Existen factores clínicos predictivos de una respuesta inadecuada a las medidas analgésicas según las guías de tratamiento del dolor por cáncer de la OMS. El sistema de evaluación del dolor, el “Edmonton Staging System for Cancer Pain” (Figura 5) y en su versión revisada “ECS-CP” (tabla 6), que nos permite sistematizar de forma estructurada la valoración del dolor y clasificarlo en dos estadios pronósticos de respuesta analgésica.^{4,5}

ESTADIO 1. Buen pronóstico. Buena respuesta al tratamiento	ESTADIO 2. Dolor complejo. Difícil control
<ul style="list-style-type: none"> - Dolor visceral, óseo o de partes blandas - Dolor no incidental - Dolor no acompañado de distrés emocional - Escalada lenta de opioides - No antecedentes de alcoholismo y/o adicción drogas 	<ul style="list-style-type: none"> - Dolor neuropático, mixto o de causa desconocida - Dolor irruptivo - Existencia de distrés emocional - Incremento rápido de la dosis de opioide - Antecedentes de alcoholismo y/o adicción a drogas

Fig 5.

La existencia de un solo factor de mal pronóstico, clasifica el dolor del paciente en estadio 2. El factor que determina más mal pronóstico es la existencia previa de alcoholismo y/o drogas

Tabla 6. Edmonton Classification System for Cancer pain (ECS-CP)

TÉRMINO	CLASIFICACIÓN	DESCRIPCIÓN
Mecanismo del dolor:		
	No	No dolor
	Nc	Cualquier combinación de dolor visceral y/o óseo o partes blandas
	Ne	Dolor neuropático con o sin combinación de dolor nociceptivo
	Nx	Información insuficiente para clasificar*

Dolor incidental:

episodios de dolor intermitentes de intensidad moderada o intensa, habitualmente de inicio brusco o rápido y frecuentemente con un desencadenante conocido, que ocurre en un paciente con dolor basal moderado o inferior.

	lo	No dolor incidental
	li	Dolor incidental presente
	lx	Información insuficiente para clasificar*

Distrés psicológico:

estado interior de sufrimiento del paciente como resultado de factores físicos, psicológicos, sociales, espirituales y/o prácticos que pueden comprometer la habilidad de afrontamiento y dificultar la expresión del dolor y/u otros síntomas.

	Po	No distrés psicológico
	Pp	Distrés psicológico presente
	Px	Información insuficiente para clasificar*

Conducta adictiva:

La adicción es una enfermedad primaria, crónica, neurobiológica, con factores genéticos, psicológicos y sociales que influyen en su desarrollo y manifestaciones.

Las características de la misma son: control alterado sobre el uso de fármacos o drogas, uso compulsivo, uso continuado a pesar del daño producido y desasosiego por su obtención.

	Ao	No conducta adictiva
	Aa	Conducta adictiva presente
	Ax	Información insuficiente para clasificar*

Fallo cognitivo:

	Co	No fallo. Capaz de proporcionar historia detallada de su dolor actual
	Ci	Fallo parcial. Fallo suficiente para afectar la capacidad del paciente para proporcionar una historia detallada de su dolor actual y pasado
	Cu	Fallo completo. No responde, en delirium o demencia hasta el punto de no poder proporcionar historia de su dolor actual y pasado
	Cx	Información insuficiente para clasificar*

* Información insuficiente para clasificar por determinados motivos como escasa colaboración del paciente, problemas físicos, diagnóstico desconocido, entre otros.

BIBLIOGRAFÍA

1. IASP.Education.IASPTaxonomy.Updated2014.Disponibleen:<http://ias-pain.org>
2. Porta J, Gómez X, Tuca A. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal.3ª ed. Madrid: Institut Català d'Oncologia; 2013. p. 41-110.
3. W.Astudillo,C. Mendinueta, E .Astudillo.S. Basic principles for the control of total pain. Rev. Soc .Esp .Dolor 199;6:29-40
4. Bruera E, Schoeller T, Wenk R, MacEachern T, Marcelino S, Hanson J, et al. A prospective multicenter assessment of the edmonton staging system for cancer pain. J Pain Symptom Manage. 1995 Jul;10(5):348-55.
5. Fainsinger RL, Nekolaichuk CL. A "TNM" classification system for cancer pain: The edmonton classification system for cancer pain (ECS-CP). Support Care Cancer. 2008 Jun;16(6):547-55.
6. R. Montero Ibáñez y A. Manzanares Briega. Escalas de valoración del dolor. JANO 25 FEBRERO-3 MARZO 2005. VOL. LXVIII N.º 1.55
7. Ripamonti Cl; Santini D.; Maranzano E.; et al. Management of cáncer pain: ESMO clonical practice Guidelines. Ann Oncol 2012; 23 (suppl 7): vii39.vii54.
8. Benitez del Rosario M.A.; Manejo del dolor oncológico. Guia de Atencion al paciente en fase avanzada. SEMFYC 2008.
9. P. Varillas, et al. Paliando lo paliable. Abordaje del dolor. AMF semFYC volumen 10, numero 5, Mayo 2014
10. Bruera E, Kim HN. Cancer pain .JAMA 2003;290.2476-9.

Manejo en el tratamiento del dolor oncológico

Redondo Moralo MJ, Varillas López MP

1.- USO DE LA ESCALERA ANALGÉSICA DE LA OMS

Entre los objetivos en el control del dolor es primordial conseguir un óptimo control analgésico con mínimos efectos adversos así como evitar usos inadecuados de los fármacos. Para ello, se recomienda que el plan terapéutico sea individualizado y de fácil cumplimentación¹ (siempre utilizar la vía de administración más fácil y segura).

La Escalera analgésica de la OMS (Fig 1) fue diseñada como un sencillo esquema de tratamiento progresivo del dolor oncológico con el que se puede conseguir control del dolor hasta en el 80-90% de los casos². En el resto de los casos, deben considerarse otras maniobras (radioterapia, QT, cirugía, técnicas invasivas..).

Con el tiempo, ha ido sufriendo modificaciones. La barandilla de esta escalera se completa con el apoyo psico-emocional y social a paciente y familia.



Escalera analgésica de la OMS. Modificada por Dr. Gómez Sancho

Respecto al uso de la escalera analgésica hay que tener en cuenta las siguientes consideraciones:

- Para un dolor de intensidad leve es suficiente la analgesia de primer escalón; En caso de dolor de intensidad moderada o grave se pueden considerar el uso de opioides desde el inicio.
- La escalada de un peldaño a otro depende exclusivamente del fallo del escalón anterior en el control del dolor por ello, el intercambio de fármacos del mismo escalón no va a mejorar la analgesia excepto en el tercer escalón.
- Los coanalgésicos se pueden utilizar en cualquier escalón y han de prescribirse en base a la causa que provoca el dolor³.

En ocasiones, se puede pasar de primer a tercer escalón cuando la intensidad del síntoma lo requiere (lo que se denomina ascensor analgésico) y según las recomendaciones de la EAPC y ESMO se sugiere administrar dosis bajas de opioides de tercer escalón como alternativa a los opioides de segundo escalón para lograr una mejor analgesia y tolerabilidad^{1,4}.

2. USO DE LA ESCALERA ANALGÉSICA DE LA OMS

- *Analgésicos de primer escalón:*

El primer escalón de tratamiento engloba el paracetamol, los AINE y el Metamizol. En principio, están indicados para el manejo del dolor leve a moderado, especialmente en el dolor de origen somático.

Para el dolor moderado, hay formulaciones combinadas de Tramadol con Paracetamol más cómodas de uso pero pueden tener dosis subterapéuticas no logrando una adecuada analgesia; por ello, la decisión de usar un opioide para el dolor debe estar basada en la gravedad del dolor y no en el pronóstico⁵.

• *Paracetamol:*

Es uno de los analgésicos y antitérmicos más seguros, siendo muy baja la incidencia de reacciones adversas. La dosis recomendada en la actualidad es de 1 g cada 6-8 horas (vía oral o intravenosa), pues consigue mayor eficacia que dosis inferiores sin aumentar sus efectos adversos. Se puede usar solo o en combinación con opioides aunque en base a la evidencia, no se puede dar una recomendación al respecto^{6,7}.

• *Antiinflamatorios no esteroideos (AINES):*

Tienen efecto a nivel periférico. Actúan inhibiendo las ciclooxigenasas COX-1 y COX-2.

Hay que tener en cuenta los factores de riesgo para su prescripción (edad avanzada, uso concomitante de corticoides o anticoagulantes, antecedentes de úlceras y enfermedad grave asociada. En tratamientos crónicos, hasta el 20% de los pacientes desarrollan una úlcera gástrica. Por ello, en pacientes con cáncer en fase avanzada, se recomienda la gastroprotección con Omeprazol.

No está demostrado que exista diferencia real en la eficacia de los distintos AINE. Éstos deben seleccionarse en relación a su perfil de seguridad, coste y menor número de administraciones al día. Los AINEs considerados menos gastrolesivos son Ibuprofeno (dosis: 200-600 mg cada 8 horas) o Diclofenaco (dosis: 25-50 mg cada 8 horas).

También hemos de tener en cuenta la toxicidad renal que puede predisponer a un deterioro mayor y precipitar Insuficiencia cardiaca en ancianos. En una revisión Cochrane, se concluye que no hay evidencia para apoyar o refutar el uso de AINE solos o en combinación con opiáceos, aunque algunas personas con dolor moderado o severo por cáncer consiguen mayor efecto analgésico⁸.

- *Metamizol:*

Es un analgésico-antipirético del grupo de las pirazonas. También tiene propiedades antiinflamatorias y espasmolíticas por lo que es efectivo en el dolor nociceptivo visceral. La dosis recomendada es 1-2 g cada 6-8 horas (Oral o Intravenosa).

- *Analgesicos de segundo escalón:*

- *Codeína*

Indicado para tratamiento del dolor de intensidad leve a moderada. Los efectos secundarios más frecuentes son: estreñimiento, náuseas y vómitos y somnolencia. En la revisión Cochrane se concluye que sigue sin estar claro el efecto analgésico, la seguridad y tolerabilidad en el uso a largo plazo⁹.

Presenta buena absorción por vía oral y su metabolización es hepática (dando lugar a morfina y norcodeína). La dosis recomendada es de 30-60 mg cada 4-6 horas.

- *Tramadol*

Indicado en dolor moderado. Tiene acción agonista opioide y actúa también bloqueando la recaptación de noradrenalina y serotonina a nivel

presináptico (lo que puede ser potencialmente eficaz en el dolor neuropático)¹⁰. Puede administrarse por vía oral, subcutánea e intravenosa. La dosis oscila 12-50 mg cada 8 horas hasta la dosis máxima (400 mg/día).

Debería evitarse su uso o utilizarse en dosis muy bajas en los casos de insuficiencia renal.

Provoca menor estreñimiento que la codeína aunque a veces junto con otros efectos adversos como la cefalea limitan su uso en estos pacientes¹¹.

- Analgésicos de tercer escalón:

Los fármacos opioides de 3 escalón (también llamados opioides potentes o mayores), se usan para tratar el dolor moderado o severo por cáncer¹².

Los fármacos opioides más comúnmente usados en nuestro medio son: Morfina, Fentanilo, Hidromorfona, Metadona, Oxycodona y Tapentadol¹³. (Tabla 1)

Tabla 1. Tabla Opioides

LIBERACION INMEDIATA	LIBERACION CONTROLADA
MORFINA: Sevredol 10, 20mg Oramorph unidosis (2 y 6 mg/ml) y solución 2 y 20 mg/ml	MST Continus 5,10,15,30,60,100,200 mg
MORFINA: Morfina parenteral Cloruro mórfico 1%(1 cc), 2% (2cc), 4 %(10cc), vial 2% (20 cc)	
	FENTANILO: Fentanilo Transdérmico: Durogesic, Fendivia, Matrifem, Durfenta y Fentanilo EFG 12,25,50,75,100 mcg/h.
FENTANILO: Fentanilo oral transmucoso: Actiq 200, 400, 600, 800, 1200, 1600 mcg Fentanilo sublingual: Abstral 100, 200, 300, 400, 600, 800 mcg; Effentora 100, 200, 400, 600, 800 mcg Fentanilo intranasal: PecFent 100, 400 mcg; Instanyl 50, 100, 200 mcg.	
FENTANILO: Fentanilo parenteral: Fentanest 0.15 mg(3 ml)	
OXICODONA: Oxynorm 5, 10,20 mg	Oxycontin 5,10,20,40,80 mg Targin (Oxycodona/Naloxona) 5/2.5, 10/5, 20/10, 40/20.
OXICODONA: Oxynorm 10 mg/ml	

BUPRENORFINA: Buprex comp subl 0.2 mg	Feliben, Transtec 35, 52.5, 70 mcg/h
HIDROMORFONA	Jurnista 4,8,16,32 mg Palladone Continus 4,8,16,24 mg
METADONA: Metasedin amp 10 mg/ml	Metasedin 5,30,40 mg Eptadone Sol oral 20 mg/ml, 100 mg/20 ml
TAPENTADOL:	Palexia Retard y Yantil Retard 25,50,100,150,200,250

La eficacia de los distintos opioides varía entre pacientes en base a la metabolización de los fármacos, alteraciones genéticas y sobre qué receptores actúa dicho fármaco¹⁴.

• *Morfina*

La morfina es un analgésico opioide potente, que a pesar de la introducción de nuevos opioides en el mercado, continúa siendo el fármaco de elección en el tratamiento del dolor crónico oncológico y fármaco de referencia en que se basan las comparaciones de los otros opioides¹⁵. Está indicado para el tratamiento del dolor por cáncer de intensidad moderada a severa. Junto con Oxycodona e Hidromorfona se considera como opioide de primera elección por vía oral^{16,17}.

Tiene amplia variedad de presentaciones farmacéuticas que permiten flexibilidad en la dosificación. Se puede administrar por vía oral, subcutánea e intravenosa.

La morfina de liberación rápida puede empezar a actuar alrededor de 30 a 60 minutos después de su administración persistiendo su efecto por unas 4 horas. En el caso de la morfina de liberación prolongada, el comienzo de acción es hacia las 2-3 horas persistiendo su efecto unas 12 horas. La eliminación de la morfina se realiza por metabolización hepática, produciendo los metabolitos morfina-3-glucurónido (responsable de la mayor parte de los efectos adversos) y morfina- 6-glucurónido (con mayor capacidad analgésica que la morfina pero también con mayor efecto tóxico sobre el SNC en caso de acumulación).

La EAPC recomienda iniciar el tratamiento con morfina de liberación controlada cada 12 horas asociada a morfina de liberación inmediata como rescate o a demanda del paciente. Se puede iniciar a dosis de 10-15 mg

cada 12 horas en pacientes que no han recibido opioides débiles previamente, en ancianos o en pacientes con insuficiencia renal o con 20-30 mg cada 12 horas si el paciente tomaba previamente opioides débiles.

Las dosis de rescate se calculan 1/6 - 1/10 de la dosis total diaria de la morfina de liberación controlada; se pueden administrar cada 4 horas incluso a la hora en base a la vida media de la morfina y el pico máximo plasmático respectivamente.

Le comentaremos al paciente y a la familia que vayan anotando la medicación de rescate necesaria y en qué momento del día lo necesita utilizar y si está en relación con alguna actividad o aparece de forma espontánea.

Se debe monitorizar la respuesta analgésica del paciente evaluándolo cuando alcance el pico estable plasmático (aproximadamente 4 vidas medias), por si es necesario el ajuste de dosis.

Si un paciente que estaba previamente bien controlado su dolor (EVA < 3), comienza con un dolor de mayor intensidad de más de 48-72 horas de duración o más de 3 episodios de dolor diarios y/o con un EVA de más de 7 puntos en las crisis, se ha de aumentar la dosis de opioide pautada.

Habrá que sumar la dosis de morfina de base más las dosis de rescate y calcular un 30% a un 50% de esa dosis que será la nueva dosis a pautar repartida cada 12 horas.

Este esquema de ajuste se podrá utilizar las veces que sea necesaria para alcanzar el control adecuado del dolor o hasta que aparezcan efectos indeseables, momento en el cual se considerará la rotación a otro opioide.

• *Fentanilo*

Es un opioide altamente lipofílico que puede usarse por distintas vías y que puede ser útil en pacientes con dolor crónico severo, que presenten insuficiencia renal (ya que sus metabolitos no son activos), dificultad para la ingesta o en pacientes polimedificados. Además, provoca menos estreñimiento que la morfina^{18,19}.

Hay una amplia variedad de formulaciones de Fentanilo. La formulación transdérmica se usa para el dolor crónico. En cuanto a las formulaciones

de liberación inmediata de Fentanilo, las primeras eran orales y de absorción transmucosa, luego aparecieron otras, como los comprimidos bucales efervescentes, las películas bucales solubles, los comprimidos sublinguales mucoadhesivos y los spray intranasales.

Los sistemas de Fentanilo transdérmico han sido diseñados para liberar el fármaco de forma constante durante 72 horas, siendo la cantidad liberada proporcional al área del parche. La biodisponibilidad del fármaco es bastante errática, por lo que en un 20% de los casos, el parche ha de ser cambiado cada 48 horas en vez de 72 horas. Su inicio de acción es a las 12-16 horas e igualmente, la retirada del parche se tardan 16 horas en disminuir sus niveles en sangre al 50 %. Hay que tener en cuenta que la absorción del fármaco se ve incrementada significativamente por la exposición a fuentes externas de calor o por fiebre.

Su principal indicación de uso es en pacientes con dolor crónico severo y necesidad estable de medicación o como alternativa a la vía oral cuando no esté disponible. En pacientes sin tratamiento previo con otros opioides, se inicia tratamiento con 12-25 mcg/h mas la medicación de rescate. Se debe reevaluar la respuesta a las 48-72 horas del inicio del tratamiento subiendo 12 mcg/h (si el paciente utiliza dosis bajas) o 25 mcg/h (si el paciente tiene un dolor intenso y parte de dosis elevadas). La dosis de rescate se calcula según las necesidades del paciente (en general, se inicia el tratamiento del dolor irruptivo con las dosis mas pequeñas).

En los pacientes en tratamiento previo con otros opioides, se calcula la dosis equianalgésica.

- *Buprenorfina*

Es un agonista μ -opioide parcial, así como un antagonista del receptor opioide κ y δ (25 a 50 veces más potente que la morfina). Por su efecto agonista-antagonista, se puede considerar en el segundo escalón.

Los datos disponibles sugieren que la Buprenorfina transdérmica puede ser útil en pacientes sin tratamiento opioide previo que no tienen dolor intenso²⁰. Está indicado para el dolor nociceptivo y el neuropático.

Su uso podría quedar limitado en pacientes que requieren dosis importantes de opioides por su posible “dosis techo” farmacológica; dado su papel

de agonista parcial, desplaza a los fármacos agonistas puros de sus receptores y, por tanto, puede producir síndrome de abstinencia¹⁴. Es posible realizar rescates analgésicos con la administración de otros opioides como morfina oral (5-10 mg), citrato de Fentanilo transmucoso o sublingual.

El Fentanilo y Buprenorfina transdérmica (BTD) son alternativas adecuadas en presencia de insuficiencia renal, y en casos que no se pueda administrar por vía oral. La presentación transdérmica tiene un periodo de latencia de 12- 24h, seguido de una progresiva absorción, alcanzando las concentraciones sanguíneas. Tras la retirada del parche, la vida media de eliminación es de 25-27 horas.

Se recomienda iniciar tratamiento con Buprenorfina 35 mcg/h cada 72-96 horas (cuando mantiene necesidades estables de analgesia). Se puede asociar cualquier agonista opioide como medicación de rescate para el dolor irruptivo (ajustándolo según las necesidades del paciente).

- *Oxicodona*

Agonista opioide de eficacia similar a morfina. Tiene presentaciones orales de liberación rápida (vida media cada 4 horas) y retardada (cada 12 horas); los comprimidos no se pueden machacar ni masticar).

Tiene una potencia analgésica algo superior a la de la morfina (equivalencia con morfina oral 1, 5: 1). Puede utilizarse por vía oral, SC e IV.

La asociación de Oxicodona y Naloxona en una proporción de 2: 1, permite mantener el perfil farmacocinético de la Oxicodona disminuyendo la disfunción intestinal²¹.

La Oxicodona o la morfina pueden usarse como opiáceos orales de primera línea para aliviar el dolor del cáncer en adultos²².

El inicio de tratamiento con Oxicodona se hace habitualmente a dosis de 10-20 mg de Oxicodona de liberación controlada (cada 12 horas) o 5 mg de Oxicodona de liberación inmediata (cada 4 horas). Se puede asociar cualquier opioide de liberación inmediata como medicación de rescate (ajustándolo según las necesidades del paciente). En pacientes con exposición previa a opioides, se calculará la dosis equianalgésica. La titulación de dosis es similar a la que se efectúa con la morfina.

- *Tapentadol*^{23b}

Es un nuevo analgésico opioide oral con un mecanismo de acción dual agonista opioide e inhibidor de la recaptación de noradrenalina indicado para el control del dolor crónico intenso en adultos. Indicado en el dolor oncológico y referenciar con la referencia de Wiffen 2015²³.

La formulación de liberación prolongada presenta buena eficacia clínica y mejor tolerabilidad gastrointestinal comparada con morfina para el control del dolor oncológico comparada con morfina para el control del dolor moderado a intenso en su desarrollo clínico, presentando una relación de potencia con la misma de alrededor de 2,5-3:1. Por su doble mecanismo de acción podría tener un perfil muy favorable en aquellos cuadros que cursen con dolor de origen neuropático. Se recomienda una pauta de ajuste en incrementos de 50 mg/12h de la formulación retard cada 3 días.

Tapentadol se asoció de manera significativa a una menor incidencia de efectos secundarios gastrointestinales en comparación con Oxidodona pero en los estudios analizados en una revisión Cochrane, las tasas de eventos adversos fueron altas (50% al 90%) siendo los más comunes los gastrointestinales (náuseas, vómitos, estreñimiento)²³.

Es recomendable en la población anciana, sin embargo, por la mayor probabilidad de daño renal o hepático, empezar con la mínima dosis recomendada e ir ajustando en base a respuesta clínica y toxicidad¹⁴.

Se recomienda iniciar el tratamiento a dosis de 50 mg al día (repartidas en dos tomas), no excediendo la dosis máxima (500 mg/d). Se debe reevaluar la respuesta analgésica a las 72 horas. En caso de necesitar ajuste de dosis se puede incrementar en 50 mg repartida dos veces al día para conseguir un control adecuado del dolor. Se puede utilizar cualquier agonista opioide como medicación de rescate.

- *Metadona*

La metadona suele utilizarse en dolores intensos que no han respondido a otros opiáceos mayores o en situaciones de toxicidad opioide en las que se precisa una rotación a otro opioide. Útil en el tratamiento del dolor neuropático por la capacidad de antagonizar receptores NMDA (N-metil-D-aspartato). Se recomienda que el manejo de este fármaco sea realizada por profesionales con amplia experiencia en el control del dolor debido a su larga vida media (mayor riesgo de toxicidad aunque por otro lado facilita la

posología cada 8-12 horas) e impredecible y variabilidad interindividual en su metabolismo hepático²⁴.

Es preciso realizar una monitorización estrecha del paciente al menos hasta que las dosis no sean estables, (aproximadamente una semana de tratamiento).

No se recomienda iniciar tratamiento analgésico con metadona por lo que utilizaremos la dosis equianalgésica según el fármaco opioide anterior empleado. Se puede utilizar otro opioide para control del dolor irruptivo.

- *Hidromorfona:*

Es un opioide aproximadamente 5 veces más potente que la morfina con un inicio de acción a los 30 minutos y duración de 12-24 horas según presentación farmacéutica. La única presentación disponible en España es por vía oral en su formulación de liberación controlada²⁵. Según la EAPC, es otro opioide recomendado por vía oral. La dosis inicial debe ser 4-8 mg cada 12-24 horas (según la presentación farmacéutica del fármaco). Se pueden requerir ajuste de dosis de 4-8 mg/ reevaluando a las 72 horas. En el caso que el paciente tuviera otro opioide previo pautado, calcular la dosis equianalgésica.

Por último, se puede asociar cualquier opioide de acción inmediata para control del dolor irruptivo.

- *Cuarto escalón*

Se refiere a los procedimientos invasivos, abordajes intratecales de administración de fármacos o técnicas de neuromodulación implantadas, bien farmacológicas o eléctricas.

En un porcentaje de pacientes, se puede requerir estas vías de administración para control del dolor con mínimos efectos secundarios¹⁴.

- *Efectos adversos principales*²⁶

Los opioides potentes presentan los mismos efectos secundarios. Son producidos por la acumulación de los productos resultantes de la metabolización. Su aparición va a depender de la variabilidad individual como la presencia de otros factores edad, insuficiencia de algún órgano, exposición previa a opioides o administración de otros .

Los efectos secundarios más frecuentes son la somnolencia náuseas y vómitos y el estreñimiento²⁷ los cuales suelen desaparecer en pocos días al estabilizar la dosis excepto el estreñimiento.

El estreñimiento ocurre en el 25 a 95% de los casos. Es dosis-dependiente y no induce tolerancia. Se agrava por la inmovilidad y el uso de otros fármacos. Debe prescribirse siempre un laxante desde el inicio del tratamiento y evaluar periódicamente.

Las náuseas y vómitos se producen en el 30% de los pacientes. Es un efecto dosis dependiente. El uso de antieméticos de forma profiláctica no parece indicado. La metoclopramida o el haloperidol a dosis bajas son los fármacos más útiles para su tratamiento durante unos 3-5 días.

Sedación: hasta un 15% de los pacientes van a experimentar una sedación significativa, aunque sobre este efecto se produce una gran tolerancia. En casos severos, se puede utilizar un psicoestimulante (metilfenidato en dosis de 10 a 30 mg).

La neurotoxicidad inducida por opioides (NIO) es una entidad clínica caracterizada por delirium, alucinaciones siendo las más frecuentes las visuales y táctiles, mioclonias hiperalgesia y/o alodinia²⁸. En muchas ocasiones puede ser precipitado por otras causas concomitantes tales como infecciones alteraciones electrolíticas... Se debe vigilar estrechamente la evolución de esta entidad (reevaluar cada 24 horas). En su tratamiento, es crucial aumentar la hidratación, corregir el estreñimiento así como prescribir fármacos que disminuyan la sintomatología neurológica, disminuir la dosis del opioide a un 30-50% menos e incluso considerar la rotación por otro opioide. En ocasiones, es necesario realizar ingreso hospitalario para poder revertir el cuadro²⁴.

Otros efectos secundarios son:

- Xerostomía: Aparece en el 75% de los casos
- Depresión respiratoria: es muy rara cuando estos fármacos se utilizan adecuadamente. Solo ocurre a altas dosis o con rápida escalada. El dolor y la disnea impiden la depresión respiratoria
- Sudoración
- Retención urinaria

En resumen, los opioides son fármacos eficaces que mejoran el dolor, pero requiere, por parte del equipo responsable un buen conocimiento y una evaluación constante del paciente para conseguir la analgesia con la mínima dosis eficaz sin efectos adversos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ahn JS et al. Transdermal buprenorphine and fentanyl patches in cancer pain: a network systematic review. *Journal of Pain Research* 2017; 10 1963–1972
2. Ventafridda V, Tamburini M, Caraceni A, De Conno F, Naldi F. A validation of the WHO method for cancer pain relief. *Cancer* 1987; 59: 850-6.) y también en (Zech DFJ, Grond S, Lynch J, Hertel D, Lehman KA. Validation of World Health Organization guidelines for cancer pain relief. A 10 year prospective study. *Pain* 1995; 63: 65-76.
3. Garzón Rodríguez C.; Julia Torras; Dolor irruptivo En: Porta J.; Gómez Batiste X.; Tuca Rodríguez A.; Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 3 ed. 2013
4. Caraceni A, Hanks G, Kaasa S, et al. Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC. *Lancet Oncol* 2012; 13: e58.
5. Fallon M.; Cherny N.; Hanks G.; Principles of control of cancer pain. *BMJ* 2006. Vol. 332 (7548). 1022-1024
6. Wiffen PJ, Derry S, Moore RA, McNicol ED, Bell RF, Carr DB, McIntyre M, Wee B. Oral paracetamol (acetaminophen) for cancer pain. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Jul 12;7: CD012637. doi: 10.1002/14651858.CD012637.pub2.
7. Nabal M, Librada S, Redondo MJ, Pigni A, Brunelli C, Caraceni A. The role of paracetamol and nonsteroidal anti-inflammatory drugs in addition to WHO Step III opioids in the control of pain in advanced cancer. A systematic review of the literature. *Palliat Med* 2012; 26: 305-12.
8. Derry S, Wiffen PJ, Moore RA, McNicol ED, Bell RF, Carr DB, McIntyre M, Wee B. Oral nonsteroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs) for cancer pain in adults. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Jul 12;7: CD012638. doi: 10.1002/14651858.CD012638.pub2.
9. Straube C, Derry S, Jackson KC, Wiffen PJ, Bell RF, Strassels S, Straube S. Codeine alone and with paracetamol (acetaminophen), for cancer pain. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014 Sep 19;(9): CD006601. doi: 10.1002/14651858.CD006601.pub4.

10. Centeno Cortes C.; Gomez Sancho M.; Nabal Vicuña M.; Pascual López A.; Tratamiento del dolor intenso: Morfina y opioides alternativos. En: Manual de Medicina Paliativa 2009. Ed. EUNSA.
11. Wiffen PJ, Derry S, Moore RA. Tramadol with or without paracetamol (acetaminophen) for cancer pain. Cochrane Database Syst Rev. 2017 May 16;5: CD012508. doi: 10.1002/14651858.CD012508.pub2.
12. Portenoy R.; Ahmed E.; Principles of Opioid Use in Cancer Pain. J Clin Oncol 2014; 32: 1662-1670.
13. Wiffen PJ, Wee B, Derry S, Bell RF, Moore RA. Opioids for cancer pain - an overview of Cochrane reviews. Cochrane Database Syst Rev. 2017 Jul 6;7: CD012592. doi: 10.1002/14651858.CD012592.pub2.
14. Sánchez Posadas R.; Varillas López P.; Guía clínica. Manejo de Opioides potentes para el dolor por cáncer en pacientes con enfermedad terminal. Ed: Observatorio Regional Cuidados Paliativos de Extremadura 2011.
15. González-Barboteo J.; Porta Sales J.; Trelis- Navarro J.; Gomez-Batiste X.; Manual de Rotación de Opioides en el Paciente Oncológico. Ed: Enfoque editorial 2012.
16. Caraceni A, Hanks G, Kaasa S, et al: Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: Evidence-based recommendations from the EAPC. Lancet Oncol 13: e58-e68, 2012
17. Hadley G, Derry S, Moore RA, Wiffen PJ. Transdermal fentanyl for cancer pain. Cochrane Database Syst Rev 2013; (10): CD010270.
18. Portenoy RK: Treatment of cancer pain. Lancet 377: 2236-2247, 2011. Caraceni A, Pigni A, Brunelli C: Is oral morphine still the first choice opioid for moderate to severe cancer pain? A systematic review within the European Palliative Care Research Collaborative guidelines project. Palliat Med 25: 402-409, 2011
19. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE): Opioids in palliative care: Safe and effective prescribing of strong opioids for pain in palliative care of adults. NICE clinical guideline 140, May 2012. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/13745/59285/59285.pdf>

20. Hanks G, Cherny N. Opioid analgesic therapy. En: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N (eds.). Oxford textbook of palliative medicine. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 331-54
21. Ahmedzai SH, Nauck F, Bar-Sela G et al. A randomized, double-blind, active controlled, double-dummy, parallel-group study to determine the safety and efficacy of oxycodone/naloxone prolonged-release tablets in patients with moderate/severe, chronic cancer pain. *Palliat Med* 2012; 26(1): 50–60.
22. Schmidt-Hansen M¹, Bennett MI, Arnold S, Bromham N, Hilgart JS. Oxycodone for cancer-related pain. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017 Aug 22;8: CD003870. doi: 10.1002/14651858.CD003870.pub6.
23. Wiffen PJ, Derry S, Naessens K, Bell RF. Oral tapentadol for cancer pain. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015, Issue 9. Art. No.: CD011460. DOI: 10.1002/14651858.CD011460.pub2.
- 23b. https://cima.aemps.es/cima/pdfs/es/ft/73245/73245_ft.pdf
24. Porta-Sales J, Garzón-Rodríguez C, Villavicencio-Chávez C, Llorens-Torromé S, González-Barboteo J. Efficacy and Safety of Methadone as a Second-Line Opioid for Cancer Pain in an Outpatient Clinic: A Prospective Open-Label Study. *Oncologist* 2016; 21: 981-7.
25. Bao YJ, Hou W, Kong XY, Yang L, Xia J, Hua BJ, Knaggs R. Hydromorphone for cancer pain. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 Oct 11; 10: CD011108.
26. Wiffen PJ¹, Derry S, Moore RA. Impact of morphine, fentanyl, oxycodone or codeine on patient consciousness, appetite and thirst when used to treat cancer pain. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014 May 29;(5): CD011056. doi: 10.1002/14651858.CD011056.pub2.
27. Laugsand EA, Kaasa S, Klepstad P. Management of opioid-induced nausea and vomiting in cancer patients: systematic review and evidence-based recommendations. *Palliat Med* 2011; 25: 442–45.
28. Stone P, Minton O. European Palliative Care Research collaborative pain guidelines. Central side-effects management: what is the evidence to support best practice in the management of sedation, cognitive impairment and myoclonus? *Palliat Med* 2011; 25: 431–441.

Rotación de Opióide (ROP)

Varillas López MP, Redondo Moralo MJ, Sánchez Posada R

DEFINICIÓN

La rotación de opioides se define como la sustitución de un opióide potente, previamente prescrito por un opióide potente alternativo, o cambio de vía de administración, con el objetivo específico de obtener una mejor respuesta analgésica y/o reducir una toxicidad inaceptable.^{1,2}

La incidencia de ROP varía según la causa; por mal control del dolor (15,2-64,4%), presencia de efectos secundarios indeseables (28,8-51%), la combinación de ambos motivos (15,4-56,8%) o bien por otros motivos (intolerancia de la vía de administración y/o deseo del paciente).

El objetivo fundamental de la ROP es conseguir el mejor equilibrio entre la analgesia y efectos secundarios. Esta práctica terapéutica se sustenta en la variabilidad individual, en la respuesta analgésica entre unos opioides y otros y en la posibilidad de tolerancia cruzada incompleta con respecto al efecto analgésico de estos.

INDICACIONES:

1. Toxicidad secundaria a opioides:
 - Neurotoxicidad inducida por opioides (NIO): clínicamente se caracteriza por mioclonias, alucinaciones, delirium e hiperalgesia (dosis altas de opioides, deshidratación, insuficiencia renal, pacientes ancianos y psicofármacos favorecen su aparición).
 - Otros: Náuseas, vómitos, estreñimiento y prurito.
2. Mal control del dolor: dolor mal controlado a pesar de una titulación adecuada (junto con la NIO) es una de las indicaciones principales de la ROP.^{10,3}
3. Alergia a opioides: es muy rara, siendo más frecuentes las reacciones de hipersensibilidad no inmunes por liberación histamínica.¹⁰

4. Intolerancia a la vía de administración: reacción cutánea, problemas de adhesión y/o sudoración en preparados transdérmicos y/o trastornos de deglución con preparados orales
5. Otras: motivo económico y/o deseo del paciente de otro opioide o vía de administración.

BASES FARMACOLOGICAS PARA LA ROP

Los distintos opioides varían en biodisponibilidad, presentan diferentes interacciones, metabolismos distintos y formación de diferentes metabolitos. Todo ello implica un comportamiento distinto para cada opioide frente a un mismo individuo y un mismo tipo de dolor¹⁰.

La concentración y actividad intrínseca del opioide en su receptor, pueden determinar variaciones en la respuesta terapéutica de los distintos opioides. Existen polimorfismos descritos de los receptores que pueden condicionar en si mismos una respuesta diferente en cuanto a afinidad de unión, actividad intrínseca y tolerancia. La tolerancia a opioides surge cuando existe la necesidad de aumentar de forma progresiva la dosis de un fármaco para mantener el mismo efecto farmacológico tras administraciones repetidas.

RECOMENDACIONES PARA LA ROP

La sustitución de un opioide por otro se va a basar en la potencia analgésica relativa de cada opioide. La potencia de un fármaco determina la dosis necesaria para conseguir el control analgésico. La potencia relativa analgésica hace referencia a la ratio de dosis requerida para que dos fármacos produzcan un alivio similar.^{10,5} En base a esto se basan las tablas equianalgésicas⁴ (Tabla1). Hay gran variabilidad entre las tablas existentes, no solo entre los distintos opioides sino entre cambios de vía de administración de un mismo opioide, aunque estas diferencias entre las tablas de conversión no nos deben limitar la ROP en aquellos pacientes que esté indicado su uso. Hay que tener en cuenta el motivo del cambio y realizar una monitorización y ajuste personalizado de la dosis requerida por el paciente.

Se recomiendan tablas de conversión basadas en el uso crónico de opioides, seguir la misma tabla para los distintos cambios que se produzcan, analizar

los motivos de rotación para seleccionar fármaco, presentación y vía de administración. Es preferible iniciar con una dosis más bajas y después ir titulando, siempre de forma individualizada a cada paciente

Se aconseja seguir de forma ordenada los pasos que se detallan a continuación^{6,9,10} (Figura 1)

Fig 1.

- Calcular la dosis total diaria del opioide inicial, la dosis basal diaria y el número de rescates que ha necesitado el paciente en las 24 horas previas al cambio. Esto será la base de partida para el cambio.
- Elegir el nuevo opioide o la nueva vía de administración en función de la evaluación realizada.
- Calcular la dosis equivalente de morfina diaria por vía oral.
- Calcular la dosis del nuevo opioide a partir de la tabla equianalgésica propuesta.
- Reducir la dosis un 25-50% según la situación clínica del paciente . Plantear mayor reducción en pacientes ancianos, frágiles, insuficiencia renal o hepática. Si la rotación se realiza por cambio de vía de administración con el mismo opioide o la existencia de dolor muy severo sin toxicidad previa asociada, se puede no realizar dicha reducción o con una disminución menor.⁷ Tampoco sería necesaria si la rotación es a fentanilo transdérmico ya que en las equianalgésicas establecidas para este fármaco ya va implícita esta reducción⁸.
- Redondear siempre a la baja.
- Establecer la dosis diaria basal del nuevo opioide repartido en dosis según la vía media del fármaco y su posología según ficha técnica.
- Pautar la analgesia de rescate para titular el nuevo fármaco y tratar los episodios de dolor episódico. Se recomienda usar el mismo opioide en formulación de liberación rápida a una dosis que suponga entre el 5-15% de la dosis total diaria.^{7,8}
- Monitorización estrecha del paciente para valorar la eficacia analgésica y la aparición de efectos adversos.
- Ajustar la dosis basal diaria tras las primeras 24 horas sumando la dosis inicial indicada y el número de rescates empleados. Para ello se suman rescates a la dosis basal del paciente o bien se aumenta el tratamiento de base entre un 30-50% de la dosis de partida.
- Repetir esta maniobra durante las primeras 72 horas hasta conseguir el efecto farmacológico deseado para establecer cuál es la dosis estable del medicamento en el paciente.
- Seguimiento frecuente durante al menos una o dos semanas hasta considerar que la dosis establecida es eficaz y bien tolerada.
- En caso de aparición de toxicidad, intensificar el tratamiento sintomático de los mismos.
- En caso de persistencia de dolor o toxicidad intolerable a pesar de un buen tratamiento de soporte, añadir otra estrategia como optimización de tratamiento coadyuvante, técnicas anestésicas o valorar una ROP

TABLA 1

Opiode	Ratio
Morfina oral: morfina subcutánea	2:1
Morfina oral: morfina intravenosa	3:1
Morfina: fentanilo 10mg=100mcg	30 mg : 12,5 TTS/72h (ug/h) 60 mg : 25 TTS/72 (ug/h) 90 mg : 37,5 TTS/72 (ug/h) 120 mg : 50 TTS/72 (ug/h)
Morfina: oxycodona	2:1
Morfina: buprenorfina 75:1	30-60 mg: 35 ug 90 mg: 52,5 ug 120 mg: 70 mg
Morfina: hidromorfona	5:1
Morfina: metadona	Dosis morfina/24 h < 30 mg - 3:1 30-90 mg - 4:1 90-300 mg - 8:1 > 300 mg - 12:1 Metadona oral: subcutánea (2:1) Metadona oral: intravenosa (3:1)
Morfina: tapentadol 1:2,5	30 mg: 75 mg 60 mg: 150 mg 90 mg: 225 mg 120 mg: 300 mg
Tramadol oral: morfina oral	5-10:1

PROCEDIMIENTOS ESPECÍFICOS DE ROTACIÓN ENTRE DISTINTOS OPIOIDES

ROTACIONES DESDE MORFINA¹⁰

<p>De morfina vo a Fentanilo TTS</p> <p><i>La ratio de conversión aconsejada es MFN:FNTL 10mg:100mcg</i></p> <p>Dosis total de morfina vía oral en 24 horas multiplicar por 10 y dividir por 24 para obtener la dosis total de Fentanilo TTS en ug/h y ajustar a la dosis del parche mas cercana.</p> <p>Se recomienda administrar la última dosis de morfina de liberación retardada coincidiendo con la administración del parche de Fentanilo TTS (para cubrir analgesia hasta conseguir niveles plasmáticos de Fentanilo). En el caso de utilizar morfina de liberación inmediata se recomienda continuar administrando la dosis de morfina en las siguientes 8 horas tras la colocación del parche de fentanilo.</p>	<p>De morfina vo a Oxycodona vo</p> <p><i>La ratio de conversión aconsejada es MFN: OX 1,5-2:1⁶</i></p> <p>Calcular la dosis total de morfina vía oral en 24 horas y aplicar la ratio 1,5:1 para obtener la dosis total en 24 horas de oxycodona en mg.</p> <p>Se administrará cada 12h si es oxycodona de liberación sostenida, y cada 4h sii se administra oxycodona de liberación normal, Ajustar a la posología más cercana en ambos casos</p> <p>En el momento en que se realizara el cambio, se sustituye la morfina por la de oxycodona.</p>	<p>De morfina vo a Buprenorfina TTS:</p> <p><i>La ratio de conversión aconsejada es MFN: Buprenorfina TTS 75:1¹⁴</i></p> <p>Calcular la dosis de morfina oral en 24 horas y aplicar la relación de equivalencia 75:1 (dividir entre 75) para obtener la dosis total de buprenorfina en mg.</p> <p>Multiplicar por 1000 para convertir la dosis total diaria microgramos.Dividir el resultado entre 24 para obtener la dosificación horaria de microgramos de buprenorfina Administrar el parche de dosis más cercana.</p> <p>Se recomienda administrar la última dosis de morfina de liberación retardada coincidiendo con la colocación del parche de buprenorfina transdérmica.</p>
<p>De morfina vo hidromorfona</p> <p><i>La ratio de conversión aconsejada es: MFN: Hidromorfona 5:1¹⁵</i></p> <p>Calcular la dosis total de morfina vía oral y dividir entre 5 para obtener la dosis total en 24 horas de hidro morfona y ajustar a la dosis más cercana.</p> <p>En el momento en que se realizara el cambio, se sustituye la morfina por hidromorfona.</p>	<p>De morfina a Tapentadol</p> <p><i>La ratio de conversión aconsejada es MFN: Tapentadol 1:2,5¹⁶</i></p> <p>Ajustar la dosis más cercana (ajustar a la baja si no coincide).</p> <p>Con dosis superiores de 200 mg de MFN/24h, no se recomienda rotación a tapentadol (500mg dosis máxima recomendada).</p>	

La metadona supone una conversión más compleja por la gran variabilidad en la respuesta del fármaco y la gran cantidad de interacciones farmacológicas, por lo debe realizarse por equipos expertos y estrecho nivel de vigilancia.

La forma mas utilizada es la propuesta por Ripamonti et al¹³ según dosis previas de morfina.

De Morfina vo a Metadona vo:

Ratio de conversión, varía según la dosis de MFN/día (Ripamonti et al.¹³) en el que se aplica una ratio de conversión diferente según la dosis previa de morfina.

Dosis morfina oral previa	Ratio de conversión	
<90 mg/día	4:1	1. Según la dosis previa de morfina oral, se divide entre 4,8 ó 12.
90-300 mg/día	8:1	2. La dosis resultante se administrará cada 8h (anciano frágil, insuficiencia hepática espaciar la dosis a cada 12h)
>300 mg/día	12:1	3. Dosis de rescate el 10% ó 1/6 de la dosis total diaria
		4. Revaluar la dosis de MTD en base a los rescates cada 72h y vigilar al paciente durante los primeros 15 días
		5. Si efectos secundarios (somnia, diaforesis, náuseas, vómitos) disminuir 1/3 la dosis MTD diaria y repartir cada 12h.

Están descritos otros métodos menos utilizados en la práctica clínica de conversión de morfina a metadona:

- Método Mercadante et al¹²: rotación de MFN/vo:MTD/vo Ratio fijo 5:1
- Método Bruera et al²²:
con dosis previas de Morfina menor de 100mg/día, se suspende morfina y se inicia 5mg MTD/8h
con dosis previas de Morfina superior a 100mg/ día:se realizaría la rotación en tres días consecutivos y reduciendo entre 30-50% la dosis de morfina

ROTACIONES DESDE FENTANILO¹⁰

De Fentanilo TTS a morfina vo

Multiplicar la dosis del parche por 24 para obtener la dosis total diaria de fentanilo en microgramos. Dividir entre 10 para obtener la dosis total de morfina en miligramos en 24 horas.

Repartir cada 4h si administramos la MFN de liberación normal y cada 12 h si es MFN de liberación sostenida.

Se recomienda administrar la primera dosis de morfina de liberación retardada unas 6-8 horas después de retirado el parche de fentanilo transdérmico para minimizar el riesgo de sobredosificación si el dolor está controlado.

De Fentanilo TTS a Buprenorfina TTs

Escasos estudios

Se recomienda: convertir la dosis de parche de fentanilo al de buprenorfina multiplicando por 1,3.²³

Ajustar la dosis del parche de buprenorfina más cercana.

De Fentanilo TTS a hidromorfona

No hay estudios

Se recomienda: convertir la dosis de parche de fentanilo a morfina. Una vez obtenida la dosis de morfina se divide entre 5 para calcular la dosis diaria de hidromorfona.

Administrar la primera dosis de hidromorfona unas 6-8h después de retirar el parche.

De Fentanilo TTS a oxycodona vo

No hay estudios concluyentes de la ratio equianalgésica

Se recomienda¹⁷: de forma orientativa una rotación a morfina vo. Una vez obtenida la morfina equivalente, dividirla entre dos.

Administrar la primera dosis de oxycodona de liberación sostenida unas 6-8h después de retirar el parche.

ROTACIONES DESDE OXICODONA¹⁰**De Oxycodona a Morfina vo:**

La dosis total de oxycodona vía oral se multiplica por 1,5 para obtener la dosis total de MFN en mg en 24h.

De Oxycodona vo a Fentanilo TTS:

No se han identificado estudios.
Se recomienda convertir la dosis de oxycodona a morfina en mg/24h y esta a fentaniloTTS. Aplicar el parche Fentanilo TTS unas 4-6h después de la toma de la última dosis de oxycodona .

De oxycodona vo a Hidromorfona vo:

Se recomienda realizar el cálculo realizando el paso intermedio de conversión a morfina.

De oxycodona vo a Buprenorfina vo:

Se recomienda realizar el cálculo realizando el paso intermedio de conversión a morfina.

ROTACIONES DESDE HIDROMORFONA¹⁰**De Hidromorfona vo a Morfina vo:**

La ratio de conversión aconsejada²⁴:

Hidromorfona: Morfina 1:3,7

La dosis de hidromorfona se multiplica por 3,7 y se obtiene la dosis de MFN diaria.

Ajustar a la dosis más cercana.

Otras conversiones desde Hidromorfona

Se aconseja hacer rotación a MFN/ 24h y posteriormente aplicar la conversión que corresponda.

CAMBIOS DE VIA DE ADMINISTRACION

Actualmente los opioides disponibles para su administración por diferentes vías son: morfina (subcutánea, endovenosa y vía espinal), la metadona, la oxycodona y el fentanilo. Exponemos cambio de vía de la morfina (Fig 2), ya que es el más frecuente que se utiliza en cuidados paliativos y además es el que más estudios aporta.

Fig. 2

Morfina vía oral a vía subcutánea	Ratio de conversión morfina vo: morfina sbc 2:1 ¹⁹ (50% de la morfina vo)
<p>Nos plantearíamos cambiar de vía principalmente en caso de buen control del dolor con vía oral comprometida (disfagia importante, nauseas, vómitos, obstrucción intestinal, sedación, delirium, mala absorción y situaciones de agonía). Otra indicación sería ante una escalada de dosis oral importante (con la administración subcutánea podemos bajar la dosis en un 30-50% y así reducir sus metabolitos tóxicos¹⁸. Estaría contraindicada en casos de discrasias sanguíneas severas, hipoperfusión periférica importante, en caso de anasarca y enfisema subcutáneo en la zona de punción.</p> <p>La absorción vía subcutánea es muy similar a la vía endovenosa, ofreciendo ventajas respecto a esta (menos iatrogenia y mejor adiestramiento y manejo domiciliario).La administración por esta vía sería bien fraccionada cada 4h o bien en infusión continua.</p>	
Morfina vía oral a vía endovenosa	Ratio de conversión morfina vo: morfina endovenosa 1:3
<p>Además de las mismas indicaciones que la por vía sbc, estaría indicada en pacientes ya portadores de vía endovenosa y en casos de intolerancia o efectos secundarios en zonas de punción (eritema, induración..).</p>	

Las dosis equianalgésicas de la metadona a vía parenteral son muy controvertidas y como en el caso del fentanilo parenteral, su uso es muy limitado en cuidados paliativos .En el caso de la Oxidona vía oral a vía parenteral hay algún estudio que permite establecer la equivalencia en el rango: 1:1²¹

RECUERDA:

La ROP es una practica clínica habitual, su indicación debe basarse en criterios clínicos, y se requiere un adecuado conocimiento de la farmacocinética, efectos secundarios y dosis equianalgésicas de los diferentes opioides. Se recomienda precaución cuando no se dispone de experiencia o cuando no hay un seguimiento del paciente.

Aunque con frecuencia la ROP es una práctica beneficiosa, la evidencia científica todavía no es suficiente.

BIBLIOGRAFÍA

1. Quigley C. Opioid switching to improve pain relief and drug tolerability. *Cochrane Database Syst Rev.* 2004;(3)(3): CD004847.
2. Mercadante S. Opioid rotation for cancer pain: Rationale and clinical aspects. *Can- cer.* 1999 Nov 1;86(9): 1856-66.
3. Caraceni A, Hanks G, Kaasa S, Bennett MI, Brunelli C, Cherny N, et al. Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: Evidence-based recommendations from the EAPC. *Lancet Onco .* 2012 Feb;13(2): e58-68.
4. Mercadante S, Caraceni A. Conversion ratios for opioid switching in the treatment of cancer pain. A systematic review. *Palliat Med.* 2011;25: 504-15.
5. Bruera E, Belzile M, Pituskin E, Fainsinger R, Darke A, Harsanyi Z, et al. Randomized, double-blind, cross-over trial comparing safety and efficacy of oral controlled-release oxycodone with controlled-release morphine in patients with cancer pain. *J Clin Oncol.* 1998 Oct;16(10): 3222-9.
6. Gonzalez-Barboteo J, Trelis-Navarro J, Tuca-Rodriguez A, Gomez-Batiste X. Opioid rotation: A therapeutic choice in the management of refractory cancer pain. *Med Clin (Barc).* 2010 Nov 6;135(13): 617-22.
7. Vadalouca A, Moka E, Argyra E, Sikioti P, Sifaka I. Opioid rotation in patients with cancer: A review of the current literature. *J Opioid Manag.* 2008 Jul-Aug;4(4): 213-50.
8. Fine PG, Portenoy RK, Ad Hoc Expert Panel on Evidence Review and Guidelines for Opioid Rotation. Establishing “best practices” for opioid rotation: Conclusions of an expert panel. *J Pain Symptom Manage.* 2009 Sep;38(3): 418-25.
9. Guía OncoSur de diagnóstico y tratamiento del dolor. Carrión Galindo, J. Rafael, et al. Arán Ediciones -2017
10. González-Barboteo J, et al. Manual de Rotación de opioides en el paciente oncológico. Madrid: enfoque Editorial.2013. Institut Català d'Oncologia.
11. Porta J, Gómez X, Tuca A. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 3ª ed. Madrid: Institut Català d'Oncologia; 2013. p. 41-110.

12. Mercadante S, Casuccio A, Calderone L. Rapid switching from morphine to methadone in cancer patients with poor response to morphine. *J Clin Oncol*. 1999 Oct;17(10): 3307-12.
13. Ripamonti C, Groff L, Brunelli C, Polastri D, Stavrakis A, De Conno F. Switching from morphine to oral methadone in treating cancer pain: What is the equianalgesic dose ratio? *J Clin Oncol*. 1998 Oct;16(10): 3216-21.
14. Mercadante S, Porzio G, Fulfaro F, Aielli F, Verna L, Ficarella C, et al. Switching from transdermal drugs: An observational "N of 1" study of fentanyl and buprenorphine. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Nov;34(5): 532-8.
15. Hanna M, Thipphawong J, 118 Study Group. A randomized, double-blind comparison of OROS(R) hydromorphone and controlled-release morphine for the control of chronic cancer pain. *BMC Palliat Care*. 2008 Oct 31;7: 17.
16. Christoph T, De Vry J, Schiene K, Tallarida RJ, Tzschentke TM. Synergistic antihyperalgesic effects of pregabalin and tapentadol in a rat model of neuropathic pain. *Eur J Pharmacol*. 2011 Sep;666(1-3): 72-9.
17. Davis M. Oxycodone. En: Davis M, Glare P, Hardy J, eds. *Opioids in cancer pain*. 1a ed. New York (USA): Oxford University Press; 2005. p. 129-53.
18. Harrison P. Intravenous-subcutaneous patient controlled analgesia for cancer pain management. *Tech Reg Anesth Pain Manag*. 1997;1: 47-52.
19. Pereira J, Lawlor P, Viganò A, Dorgan M, Bruera E. Equianalgesic dose ratios for opioids. a critical review and proposals for long-term dosing. *J Pain Symptom Manage*. 2001 Aug;22(2): 672-87
20. Nelson KA, Glare PA, Walsh D, Groh ES. A prospective, within-patient, crossover study of continuous intravenous and subcutaneous morphine for chronic cancer pain. *J Pain Symptom Manage*. 1997 May;13(5): 262-7.
21. Riley J, Eisenberg E, Muller-Schwefe G, Drewes AM, Arendt-Nielsen L. Oxycodone: A review of its use in the management of pain. *Curr Med Res Opin*. 2008 Jan;24(1): 175-92.
22. Bruera E, Sweeney C. Methadone use in cancer patients with pain: A review. *J Palliat Med*. 2002 Feb;5(1): 127-38.

23. Mercadante S, Casuccio A, Tirelli W, Giarratano A. Equipotent doses to switch from high doses of opioids to transdermal buprenorphine. Support Care Cancer. 2009 Jun;17(6): 715-8.
24. Mercadante S, Casuccio A, Tirelli W, Giarratano A. Equipotent doses to switch from high doses of opioids to transdermal buprenorphine. Support Care Cancer. 2009 Jun;17(6): 715-8.

Dolor Irruptivo

Varillas López, MP, Sánchez Posada R

1. CONCEPTO

El Dolor Irruptivo (DI) se define como una exacerbación transitoria del dolor que aparece espontáneamente o relacionada con un desencadenante concreto, predecible o impredecible, a pesar de existir un dolor basal estable y adecuadamente controlado.^{1,2,10,11}

A pesar de la existencia de numerosos estudios sobre la prevalencia del DI, con mucha variabilidad en cuanto la incidencia, actualmente se estima que el porcentaje está en torno a un 66% (mayor frecuencia con la progresión de la enfermedad y cuando se afectan huesos de carga y plexos nerviosos).⁵

El DI supone un problema significativo que puede tener un gran impacto negativo sobre la calidad de vida del paciente. Un mal control del DI comporta muchas limitaciones funcionales y se asocia a importantes repercusiones psicológicas (alteración del sueño, niveles más altos de depresión y ansiedad)¹² además de un aumento de probabilidad de hospitalización. Es muy importante una buena identificación de este tipo de dolor y un adecuado manejo del mismo.

2. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS Y CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

Aunque existen otras herramientas como el BAT (Webber K, 2004) la forma más sencilla y actual de su diagnóstico se basa en el algoritmo de Davies y cols. (Fig 1).⁶

Davies publicó un algoritmo, donde se plantean tres preguntas como criterios diagnósticos del DI: presencia de dolor basal, dolor basal controlado adecuadamente y persistencia de exacerbaciones transitorias de dolor.

Si las tres preguntas son afirmativas podemos confirmar la presencia de DI. Por tanto, no pueden incluirse como DI aquellos incrementos del dolor

durante la titulación de opioides de un dolor basal mal controlado, cuando no hay dolor basal controlado o simplemente cuando no hay dolor basal.⁵

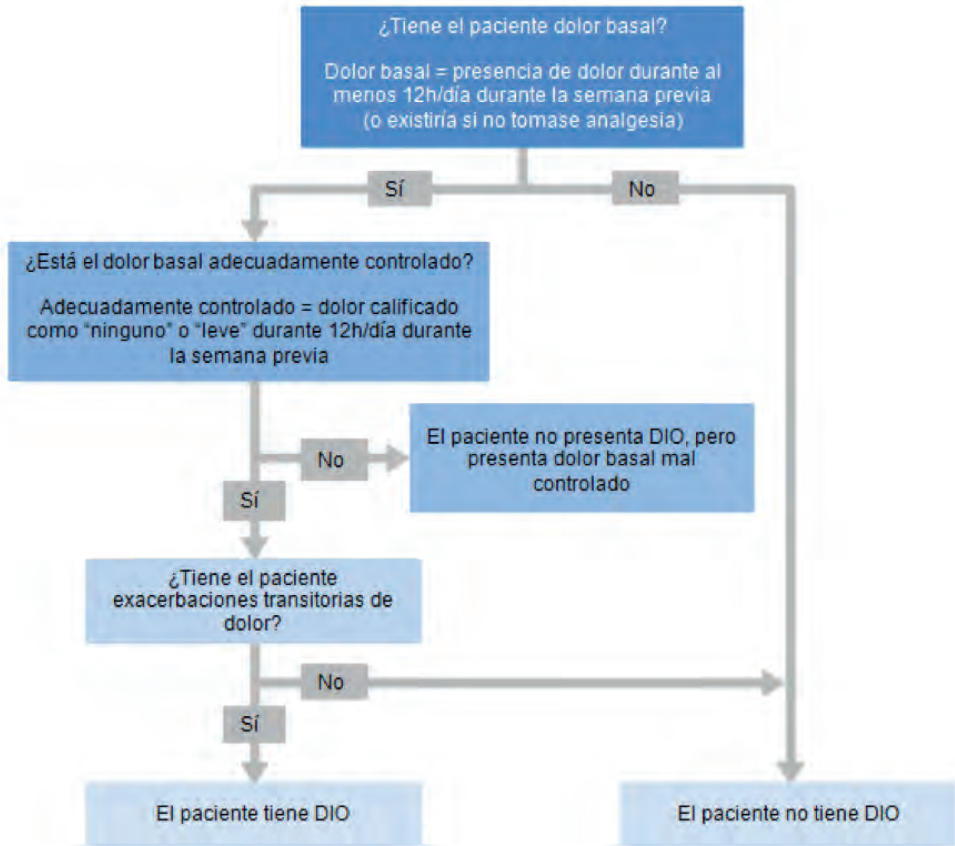


Figura 1: Algoritmo diagnóstico de dolor irruptivo (Davies NA, 2009)

El DI se caracteriza² principalmente por: una rápida instauración (en torno a 3-5 minutos), intensidad moderada-severa (EVA > 6-7), duración relativamente breve (media entre 15-30 minutos)^{8,13} y el paciente suele presentar varios episodios al día (3-4 de media).

Es necesario una adecuada historia clínica del paciente que incluya una anamnesis completa con: número de episodios, características del dolor (comienzo, duración, intensidad, frecuencia, localización, irradiación) y posibles causas

desencadenantes o factores que alivien, además de la medicación usada hasta el momento de la evaluación.¹²

3. CLASIFICACIÓN

Para poder evaluar correctamente el DI las últimas recomendaciones aconsejan clasificarlos según:

- Etiología

- Propio tumor
- Pruebas diagnósticas
- Tratamiento antitumoral
- Factores simultáneos al proceso tumoral

- Fisiopatología. Nociceptivo, Neuropático y Mixto

- Factores desencadenantes^{2,3}

- **Dolor incidental:** Es el que aparece relacionado con alguna acción. A su vez se divide en:
 - Volitivo: Si se desencadena por una acción voluntaria (deambulación, comer).
 - No volitivo: Si se desencadena por una acción involuntaria (tos, deglución).
- **Procedimental:** Por maniobras realizadas por o sobre el paciente (cura de una úlcera, sondaje, máscara para radioterapia).
- **Dolor espontáneo o idiopático:** Hace referencia al que aparece sin un precipitante claro.

El dolor por fallo de final de dosis es aquel que aparece antes de la siguiente dosis de un analgésico pautado de forma regular para el dolor basal. Se relaciona con un inadecuado control del dolor crónico, por lo que no se considera un DI y se aconseja excluirlo de la clasificación del mismo. Su control requiere un incremento de dosis o una disminución del intervalo entre las dosis del opioide basal.^{2,5}

4. ABORDAJE TERAPÉUTICO

El tratamiento debe adaptarse a cada paciente de forma individual debido a la gran variabilidad interindividual que presenta el DI. El objetivo del tratamiento es

un adecuado control de cada episodio del dolor, así como disminuir su impacto en la calidad de vida de los pacientes.

El enfoque terapéutico tiene que ser integral, con medidas de prevención, tratamiento farmacológico y no farmacológico (radioterapia, cirugía, técnicas analgésicas intervencionistas, terapias físicas y psicológicas).²

Deben utilizarse opioides potentes con rápido inicio de acción y con un mínimo metabolismo de primer paso hepático, como son los fármacos administrados por vía transmucosa, iv, sc o espinal, ya que aseguran una elevada biodisponibilidad.² El uso de uno u otro fármaco y la elección de la vía de administración más adecuada debe ser individualizada en cada paciente, adecuándose a su situación clínica y psicosocial, así como a su ubicación en hospital o domicilio.

Las presentaciones de citrato de fentanilo transmucoso (CFTM) han demostrado su eficacia y se consideran los fármacos que mejor se adaptan a las características del dolor irruptivo por ser analgésicos potentes (opioides mayores), por su corta duración de efecto (1-2 h) y por su rápido inicio de acción (en torno a 10 minutos), utilizando una vía de administración no invasiva^{8,13}. Su alta liposolubilidad hace que la absorción sea prácticamente inmediata y sus niveles plasmáticos en sangre muy altos.

Aunque su perfil farmacológico no se adapta a la mayoría de los episodios de DI por inicio de acción lento (inicio analgesia 20-30 minutos) y duración prolongada del efecto (3-6 horas), en determinadas situaciones de dolor irruptivo incidental, principalmente el relacionado con curas o movilizaciones, los opioides de liberación rápida por vía oral pueden ser una alternativa válida administrándolos 20-30 minutos antes de la maniobra.⁵ La administración parenteral de opiáceos por vía subcutánea o intravenosa podría ser una alternativa, pero no siempre representa la opción deseada por el paciente. Al ser invasiva, no siempre esta disponible y requiere personal capacitado y aprendizaje de familiares o pacientes.

El CFTM es el fármaco de elección para el tratamiento del DI debido a que sus características farmacocinéticas son las que mejor se adaptan al perfil y características del DI^{2,15,10,11}. Siguiendo las recomendaciones de consenso sobre el manejo del DI, deben utilizarse en pacientes con un dolor persistente y controlado mediante el uso de opioides (tolerancia). La mayoría de la

- **Intranasal:** Se administra mediante pulverización en las fosas nasales.

- **Fentanilo en pectina:** Pefcent®, que evita goteo nasal

Dosis disponibles: 100 y 400 mcg

- **Fentanilo en solución acuosa tamponada:** Instanyl®

Dosis disponibles: 50, 100 y 200 mcg

*según ficha técnica AMEPS

Tabla 1: Muestra los CFTM disponibles actualmente en España, sus características y titulación según ficha técnica del producto^{10,15,19}

Presentación	Tiempo de aplicación	Tiempo inicio analgesia	Biodisponibilidad	Titulación
Aplicador transmucoso (Actiq®)	15 min	15 min	50%	Dosis inicial: 200 mcg. Si no se obtiene analgesia en 30 min, se puede consumir una segunda unidad de la misma dosis. La dosis eficaz para el próximo episodio de dolor sería de 400 mcg
Tableta transmucosa oral (Effentora®)	14–25 min	10 min	65%	Dosis inicial: 100 mcg. Si no se obtiene analgesia en 30 min, se puede consumir una segunda unidad de la misma dosis. La dosis de rescate para el próximo episodio de dolor sería de 200 mcg
Comprimido sublingual (Abstral®)	Inmediata	10 min	54%	Dosis inicial: 100 mcg. Si la analgesia no se obtiene dentro de los 15-30 minutos, se puede consumir una segunda unidad de la misma dosis. La dosis de rescate para el próximo episodio de dolor sería de 200 mcg
Comprimido sublingual (Avaric®)	Inmediata	6 min	70%*	Dosis inicial: 133 mcg. Si no se obtiene analgesia dentro de los 15-30 minutos, se puede consumir una segunda unidad de 133 mcg. La dosis de rescate para el próximo episodio de dolor sería de 267 mcg

Presentación	Tiempo de aplicación	Tiempo inicio analgesia	Biodisponibilidad	Titulación
Película soluble bucal (Breakyl®)	15–30 min	10 min	71%	Dosis inicial: 200 mcg. Si no se obtiene analgesia en 30 min, se puede consumir una segunda unidad de la misma dosis. La dosis de rescate para el próximo episodio de dolor sería de 400 mcg
Pulverización nasal pectina (Pecfent®)	Inmediata	3–5 min	120%*	Dosis inicial: 100 mcg. Si no se obtiene analgesia en 30 min, se puede consumir una segunda unidad de la misma dosis. La dosis de rescate para el próximo episodio de dolor sería de 200 mcg
Pulverización nasal acuoso (Instanyl®)	Inmediata	5–10 min	89%	Dosis inicial: 50 mcg. Si la analgesia no se obtiene dentro de los 10 min, se puede consumir una segunda unidad de la misma dosis. La dosis de rescate para el próximo episodio de dolor sería de 100 mcg

*Porcentajes de biodisponibilidad relativa (Pecfent®) y biosisponibilidad estimada (Avaric®) según ficha técnica. AEMPS.

6. TITULACIÓN tabla 1

La titulación de los distintos CFTM es un proceso y no un acto aislado, realizándose de forma individual hasta obtener una dosis que proporcione la analgesia adecuada, minimizando las reacciones adversas. Al no existir relación entre la dosis eficaz de fentanilo transmucoso y la dosis del opioide basal, se recomienda iniciar con la dosis más baja,^{5,8,15,17} pudiendo repetir aplicación si no mejora el dolor a los 15-30 minutos, dependiendo del preparado. La titulación de dosis se realizará de manera individualizada y según la ficha técnica de cada fármaco. Los esquemas de inicio y titulación para cada formulación se muestran en la tabla 1.

Al tener diferentes perfiles de absorción, y por tanto distinta biodisponibilidad, no se debe hacer un intercambio 1:1 entre los distintos prepararos de CFTM. Si queremos cambiar de fármaco, debemos iniciar de nuevo titulación con la

dosis mas bajas de un nuevo preparado¹⁵. En todos los casos se recomienda ajuste de la analgesia basal en caso de necesitar mas de 4 rescates al día.

El tratamiento debe ser dinámico. Es preciso realizar un seguimiento del paciente durante la fase de titulación del fármaco, para evaluar la eficacia y la tolerabilidad del tratamiento analgésico, así como conocer cualquier cambio en la naturaleza del DI. Se recomienda evaluación en las primeras 72 h desde el inicio del tratamiento, ajustando la dosis en caso de considerarse necesario, hasta lograr el adecuado control del dolor. Durante la titulación es necesaria una monitorización tanto de los efectos secundarios como de la analgesia alcanzada. El seguimiento telefónico puede ser una estrategia eficaz.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Zeppetella G. Breakthrough pain. En: Hanks G, Cherny N, Christakis N, Fallon M, Kaasa S, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 4.a ed. Oxford: Oxford University Press; 2010. p. 654-61.
2. Escobar Álvarez Y, Biete i Solà A, et al .Diagnóstico y tratamiento del dolor irruptivo oncológico: recomendaciones de consenso. Rev.Soc.Esp.del dolor, 2014; 21(2): 97-105
3. Davies AN, Dickman A, Reid C, et al. The management of cancer-related breakthrough pain: recommendations of a task group of the Science Committee of the Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland. Eur J Pain. 2009;13(4): 331-8
4. Tormo Ferrero V. Vías de administración de fentanilo para el tratamiento del DI oncológico. Med Paliat.2015;22(Suppl 1): 27-32.
5. Porta J, Gómez X, Tuca A. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal.3ªed. Madrid: Institut Català d'Oncologia; 2013. p. 41-110.
6. Algoritmo de Davies o algoritmo de la Asociación de Medicina Paliativa de Gran Bretaña e Irlanda para identificar el DIO. Fuente: Wengstrom Y, Geerling J, Rustoen T. European Oncology Nursing Society breakthrough cancer pain guidelines. Eur J Oncol Nurs [Internet]. 2014 [citado 23 dic 2015];18(2): 127-131.
7. Olarte, JM. Breakthrough cancer pain and rational drug use. Support Care Cancer.2017 Apr;25(Suppl 1): 11-17.

8. Mercadante S. Managing Breakthrough Pain. *Curr Pain Headache Rep.* 2011 Mar 22.
9. Christie J, Simmonds M, Patt R, Coluzzi P, Busch MA, Nordbrock E, et al. Dose-titration, multicenter study of oral transmucosal fentanyl citrate for the treatment of breakthrough pain in cancer patients using transdermal fentanyl for persistent pain. *J Clin Oncol.* 1998;16(10): 3238-45.
10. Jara C, et al. SEOM clinical guideline for treatment of cancer pain. *Clin Transl Oncol.* 2017 Nov 10. doi: 10.1007/s12094-017-1791-2
11. Vellucci R, et al. Assessment and treatment of breakthrough cancer pain: from theory to clinical practice. *J Pain Res.* 2017;Sep12;10: 2147-2155.
12. Carrión Galindo, J. Rafael, et al. Guía OncoSur de diagnóstico y tratamiento del dolor. Arán Ediciones -2017.
13. Porta-Sales J, Garzón C, Julià J, Casals M. Cancer-related breakthrough pain. *Med Clin (Barc).* 2010 Jul 17;135(6): 280-5.
14. Mercadante S, Adile C, TCUomo A, et al, The use of low doses of a sublingual fentanyl formulation for breakthrough pain in patients receiving low doses of opioids *Supportive Care in Cancer* Febr 2017, Volume 25, Issue 2, pp 645–649.
15. Álamo C, Zaragoza C, Noriega C, Tormes LM. Fentanilo: una molécula y múltiples formulaciones galénicas de trascendencia clínica en el tratamiento del dolor irruptivo oncológico. *Rev. Soc. Esp. Dolor.* 2017;24(4): 188-200.
16. Mercadante S, Lazzari M, Reale C, et al; IOPS Study Group. Italian Oncological Pain Survey (IOPS): a multicentre Italian study of breakthrough pain performed in different settings. *Clin J Pain.* 2015;31(3): 214–221.
17. Portenoy RK, Payne R, Coluzzi P, Raschko JW, Lyss A, Busch MA, et al. Oral transmucosal fentanyl citrate for the treatment of breakthrough pain in cancer patients: a controlled dose titration study. *Pain* 1999;79(2-3): 303-309.
18. Corli O, Rober A. Pharmacological and clinical differences among transmucosal fentanyl formulations for the treatment of breakthrough cancer pain: a review article. *Minerva anestesologica* 2014; 80(10): 1123-34.
19. JA. Virizuela et al. Treatment of cancer pain: Spanish Society of Medical Oncology (SEOM) recommendations for clinical practice *Clin Transl Oncol* (2012) 14:499-504 DOI 10.1007/s12094-012-0831-1

Uso de Coadyuvantes en el tratamiento del dolor en pacientes con enfermedad avanzada

Durán Martínez AM

INTRODUCCIÓN

El dolor es el principal síntoma referido por los enfermos que reciben Cuidados Paliativos, precisando en la mayoría de los casos, una atención continuada así como el uso de analgésicos potentes para su correcto control.

La experiencia nos muestra que, en muchas ocasiones, a pesar del uso de opioides fuertes de forma correcta por parte del paciente y de una evaluación adecuada por parte del Equipo de Cuidados Paliativos, no llega a alcanzarse un control satisfactorio, afectando de forma muy significativa a la calidad de vida del paciente y de la familia.

Hasta hace unos años, los fármacos coadyuvantes eran de uso obligado en el control del dolor neuropático, pero no eran usados con mucha frecuencia en el tratamiento del dolor maligno no neuropático, si exceptuamos la utilización de los corticoesteroides en el dolor relacionado con la inflamación metatumoral, o el uso de bifosfonatos en el control del dolor ocasionado por las metástasis óseas.

A día de hoy, existe el consenso general de que, el uso de coadyuvantes, debe iniciarse desde el primer escalón de la Escalera Analgésica.

La evidencia también nos muestra que, debido al componente inflamatorio que acompaña a los tumores y sus metástasis, se recomienda el uso conjunto de un opioide potente y de un antiinflamatorio no esteroideo (AINE) antes de añadir otros fármacos adyuvantes al tratamiento. El uso de estos fármacos también nos permitirá usar dosis menores de opioides.

El mecanismo de acción de los fármacos coadyuvantes es diverso y, en algunos casos, producen el efecto analgésico actuando sobre varias dianas.

La aparición de efectos secundarios (generalmente reversibles) en el uso de los coadyuvantes no es infrecuente y en muchos casos (insuficiencia hepática, deterioro de la función renal, pacientes muy debilitados, etc.) y principalmente en el caso de determinados fármacos-, deben usarse con mucho cuidado o, sencillamente, no deben usarse.

Muchos de estos fármacos, además de la acción referida más abajo, tienen acción agonista “mu”.

Es totalmente necesario consensuar estos tratamientos con el paciente y cuidadores, explicando con claridad los posibles efectos adversos.

FORMAS DE ACTUACIÓN DE LOS FÁRMACOS USADOS COMO COADYUVANTES ANALGÉSICOS

1. Reducen directamente el estímulo doloroso:
 - 1.1 Bifosfonatos: actúan específicamente sobre las metástasis óseas.
 - 1.2 Relajantes de la musculatura estriada: disminuyen la contractura de la musculatura esquelética.
 - 1.3 Relajantes de la musculatura lisa: de uso en procesos espasmódicos biliares o de otra localización.
 - 1.4 Corticoesteroides: en el edema maligno.
2. Reducen la sensibilización del S.N. periférico:
 - 2.1. AINEs.
 - 2.2. Corticoesteroides.
3. Bloquean los canales del sodio:
 - 3.1. Carbamacepina.
 - 3.2. Lidocaína.
4. Modulan los canales de calcio:
 - 4.1. Gabapentina.
 - 4.2. Pregabalina.

5. Aumentan la inhibición de la recaptación de serotonina y noradrenalina:
 - 5.1. Antidepresivos.
6. Reducen la transmisión de prostaglandinas a nivel central:
 - 6.1. AINEs.
 - 6.2. Paracetamol.
 - 6.3. Corticoesteroides.
7. Reducen la sensibilización central:
 - 7.1. Ketamina.

PRINCIPALES FÁRMACOS COADYUVANTES USADOS EN EL TRATAMIENTO DEL DOLOR MALIGNO

1. Bifosfonatos

Actúan inhibiendo la activación de los osteoclastos.

Algunos estudios recomiendan reservarlos para cuando no haya una buena respuesta tras la radioterapia o con la analgesia de tercer escalón.

Tienen una efectividad de aproximadamente el 50%, iniciando sus efectos en un periodo de una o dos semanas tras su administración, hasta dos o tres meses después.

1.1. Precauciones:

- 1.1.1. Debido a su potente efecto hipocalcemiante, debe siempre analizarse el calcio sanguíneo corregido con el nivel de proteínas séricas.
- 1.1.2. Prevenir el riesgo de la aparición de osteonecrosis mandibular.
- 1.1.3. Uso concomitante de calcio y vitamina D.

1.2. Fármacos más usados:

- 1.2.1. Ácido zolendróico: el más efectivo.
- 1.2.2. Pamidronato.
- 1.2.3. Denosumab (se administra por vía subcutánea).

1.3. Dosis y forma de administración:

- 1.3.1. Ác. zoledrónico: 4 mg iv en 100 mL de SF o glucosado al 5% en 15 minutos una vez al mes.

2. Corticoesteroides:

La actividad glucocorticoide es la de mayor potencia antiinflamatoria, usándose con mayor frecuencia la dexametasona, que posee un mínimo efecto mineralocorticoide y una duración de acción prolongada.

2.1. Indicaciones:

2.1.1. Dolor de origen compresivo sobre el sistema nervioso central o periférico.

2.1.2. Dolor secundario a la inflamación en órganos macizos.

2.1.3. Dolor óseo.

2.2. Precauciones:

2.2.1. Diabetes mellitus, psicosis, ulceraciones del tracto digestivo.

2.2.2. Si hay que detener el tratamiento hacerlo siempre de forma escalonada.

2.3. Vías de administración y dosis:

Excepto en situaciones de urgencia, donde debe usarse la vía parenteral o cuando no sea posible la ingesta, deben administrarse por vía oral en una sola toma por la mañana. En caso de no poder utilizarse la vía oral deberá usarse la vía subcutánea.

Dosis: Dexametasona, 2-16 mg cada 24 horas po (evitar su uso por la noche)

3. Relajantes de la musculatura estriada:

Están indicados en el control del dolor ocasionado por la espasticidad asociada a lesiones del sistema nervioso.

3.1. Precauciones: debilidad, sedación, deterioro cognitivo.

3.2. Fármacos más usados:

3.2.1. Diazepam: 5 mg por la noche. Dosis máxima: 60 mg cada 24 horas.

3.2.2. Baclofeno: 5 mg una o tres veces al día. Dosis máxima: 20 mg/24 h.

3.2.3. Tizaninida: 2-4 mg por la noche. Dosis máxima: 20 mg/24 h.

4. Antiespasmódicos:

De los fármacos con acción antimuscarínica, el más utilizado es el bromuro de butil-escopolamina.

Su uso está indicado en el dolor por contractura de musculatura lisa.

Admite todas las vías de administración.

4.1. Pautas de administración: dosis de 20 mg a 40 mg hasta un máximo de 100 mg en 24 horas.

5. Paracetamol:

El mecanismo antiálgico del paracetamol es complejo. Actúa sobre el sistema nervioso central por varias vías: como débil inhibidor COX-2, interactuando con los receptores opioides y cannabinoides, etc.

La evidencia de su eficacia administrado conjuntamente con opioides potentes, es controvertida.

5.1. Precauciones: debido al riesgo de hepatotoxicidad, no debe utilizarse en pacientes con afectación hepática, tampoco en enfermos caquéticos o muy debilitados.

5.2. Dosificación: 1g cada 6 h oral, rectal o parenteral.

La dosis tóxica es de aproximadamente 125 mg por kilogramo de peso.

6. Antiinflamatorios no esteroideos:

Los AINEs actúan a nivel local disminuyendo la hiperalgesia inducida por la inflamación acompañante de la mayoría de los tumores malignos y, a nivel del sistema nervioso central, inhibiendo la síntesis de prostaglandinas al actuar sobre el metabolismo de la ciclo-oxigenasa.

6.1. Precauciones:

6.1.1. Es necesario utilizar anti H2 durante su uso.

6.1.2. Pueden producir efectos nocivos en otros muchos órganos y sistemas, principalmente a nivel cardiovascular y hepático.

6.2. Del gran número de fármacos existentes en esta categoría, los más usados en Cuidados Paliativos son:

6.2.1. Diclofenaco: 50 mg po tres o cuatro veces al día.

6.2.2. Ibuprofeno: 400 mg cada 8 h. hasta 600/800 mg cada 8 hs.

6.2.3. Naproxeno: 250/500 mg cada 12 h. po.

COADYUVANTES EN EL DOLOR NEUROPÁTICO

El dolor neuropático es muy frecuente en los enfermos oncológicos terminales y en muchas ocasiones es de muy difícil control, exigiendo a veces el uso del cuarto escalón de la analgesia (técnicas invasivas).

El dolor neuropático en estos enfermos es producido generalmente por:

- a) Lisis o destrucción por el tumor o sus metástasis de las estructuras del sistema nervioso central o periférico.
- b) Compresión extrínseca o intrínseca de dichas estructuras.
- c) Tratamientos de quimioterapia, radioterapia o cirugía.
- d) El metabolismo tumoral.

Los principales fármacos coadyuvantes, son los antidepresivos tricíclicos y los anticomiciales.

El tratamiento con estos fármacos, debe iniciarse desde el primer momento del diagnóstico de este tipo de dolor.

Algunos estudios indican que puede ser más efectivo el uso combinado de ambos tipos de fármacos a dosis más reducidas.

7. Antidepresivos:

7.1. Actúan inhibiendo la recaptación de serotonina y noradrenalina, así como bloqueando canales de transmisión colinérgica, adrenérgica, histaminérgica y del sodio. Los más efectivos son los antidepresivos tricíclicos.

7.2. Contraindicaciones: uso concomitante de drogas IMAO.

7.3. Precauciones: riesgo de suicidio, insuficiencia hepática, sedación.

7.4. Fármacos más utilizados:

7.4.1. Amitriptilina: Neuroléptico de primera elección.

7.4.1.1. Dosificación: iniciar con 10 mg por la noche. Aumentar a 25 mg tras una semana. Continuar aumentando si es necesario hasta una dosis máxima de 150 mg si el fármaco es bien tolerado.

7.4.2. Nortriptilina: Es el fármaco de segunda elección.

7.4.2.1. Dosificación: inicialmente entre 10 y 25 miligramos por la noche. Si es necesario, incrementar 10 mg al día cada cinco días hasta llegar a 50 mg. Puede aumentarse esta dosis si es bien tolerada.

7.4.3. Otros antidepresivos menos usados en esta indicación (Duloxetina, Venlafaxina), actúan inhibiendo la recaptación de serotonina y noradrenalina.

8. Anticomiciales:

Actúan bloqueando los canales del calcio y son muy útiles en el control del dolor neuropático.

Es necesario vigilar la aparición de efectos secundarios, siendo los más frecuentes la somnolencia y la sensación de mareo.

Si es necesario retirarlos, debe hacerse de forma descendente a lo largo de varias semanas.

Los más usados son:

8.1. Gabapentina: comenzar con 300 mg en la noche e ir aumentando cuando sea necesario de 300 en 300 mg en dosis administradas cada ocho horas, hasta un máximo de 600 mg cada ocho horas.

8.2. Pregabalina: comenzar con 75 mg en la noche y aumentar las dosis semanalmente si es necesario.

9. Bloqueantes de los canales de los receptores NMDA:

9.1. Ketamina: Es un anestésico disociativo que posee propiedades analgésicas a dosis subanestésicas.

Ha demostrado su eficacia en ensayos rigurosos en pacientes con dolor neuropático no maligno, como, por ejemplo, en el síndrome de dolor de miembro fantasma y en los cuadros de dolor regional complejo.

A pesar de que, en los ensayos realizados en pacientes terminales no se ha podido encontrar una fuerte evidencia del beneficio de su uso concomitante con opioides potentes, tanto las opiniones de expertos como algunos estudios retrospectivos, indican que en aquellos pacientes con dolor neuropático refractario a otros tratamientos, debe probarse su utilidad.

Dada la toxicidad del fármaco y su posible desviación para usos recreativos, debe quedar restringido a la indicación por especialistas en Cuidados Paliativos y en Medicina del Dolor.

- 9.1.1. Forma de administración oral: Dado que la presentación comercial (Ketolar[®]) tiene una composición de 50 mg por mililitro de solución, debe solicitarse una formulación magistral que permita administrar por vía oral una dosis de entre 10 y 25 miligramos cada seis u ocho horas hasta un máximo de 200 mg cada seis horas, pautando al mismo tiempo dosis de rescate de entre 10 y 25 miligramos.
- 9.1.2. Por vía subcutánea las dosis de entre 10 y 25 miligramos deben ser administradas a demanda del paciente.
- 9.1.3. Por vía intravenosa deben administrarse dosis de entre 2, 5 y 5 mg, igualmente a demanda, teniendo en cuenta que tarda en actuar entre uno y cinco minutos y que la duración de su efecto es de entre 10 y 20 minutos.

BIBLIOGRAFÍA

1. WHO (1996) *Cancer Pain Relief: with a guide to opioid availability*. World Health Organization. Geneva
2. Pereira J, Bruera E. *Manual de Cuidados Paliativos de Edmonton. Capítulo 3: Analgésicos coadyuvantes*. Universidad de Alberta. 1997.
3. Twicross R, Wilcock A y Howard P. (Editors-in-chief) *Palliative Care Formulary*. 5ª ed. 2017. Capítulo 5: Analgesics.
4. Adaptado de: Twicross R, Wilcock A y Howard P. (Editors-in-chief) *Palliative Care Formulary*. 5ª ed. 2017. Capítulo 5: Analgesics, p. 295.
5. Lussier D. and Portenoy Russel K: *Section 10.1.8: Adjuvant analgesics in pain management*. En: Hanks G, Cherny Nathan I, Christakis N, Fallon M, Kassa S, Portenoy R K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press. Fourth edition. 2010.
6. Lussier D. and Portenoy Russel K: *Section 10.1.8: Adjuvant analgesics in pain management. Adjuvants analgesics used for neuropathic pain. Pp.*

715 y ss. En: Hanks G, Cherny Nathan I, Christakis N, Fallon M, Kassa S, Portenoy R K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press. Fourth edition. 2010

7. Mercadante S, Arcuri E, Tirelli W, Casuccio A. Analgesic effect of intravenous ketamine in cancer patients on morphine therapy: a randomized, controlled, double-blind, crossover, double-dose study. *J Pain Symptom Manage*. 2000;20(4):246-52

Abordaje del dolor neuropático

Cuervo Pinna MA

DIAGNOSTICO

Según la definición de la ASP¹, el dolor neuropático es un “dolor causado por una lesión o enfermedad del sistema nervioso somatosensorial” que, a su vez, puede subdividirse en central o periférico aun cuando, a veces, dicha diferenciación no sea fácil de establecer (Hipoestesia, Anestesia, Hiperalgnesia, Alodinia, Hiperpatía, Disestesias) (Tabla I). Aunque existe una alteración del sistema nervioso, en la mayoría de los casos los efectos de esta lesión no se limitan a las neuronas, sino que van a afectar igualmente al resto de órganos y tejidos relacionados con el sistema nociceptivo (piel, músculos, vísceras, hueso, etc)

En 2014 el grupo de trabajo de EAPC/IASP, propuso un algoritmo diagnóstico para filiar el dolor neuropático (Fig 1). El grupo Neuropathic Pain Special Interest Group (NeuPSIG), de la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor, ha desarrollado un sistema de clasificación del dolor neuropático, tanto para fines clínicos como de investigación²: Tabla II).

TABLA I. TERMINOLOGÍA EN EL DOLOR NEUROPÁTICO.

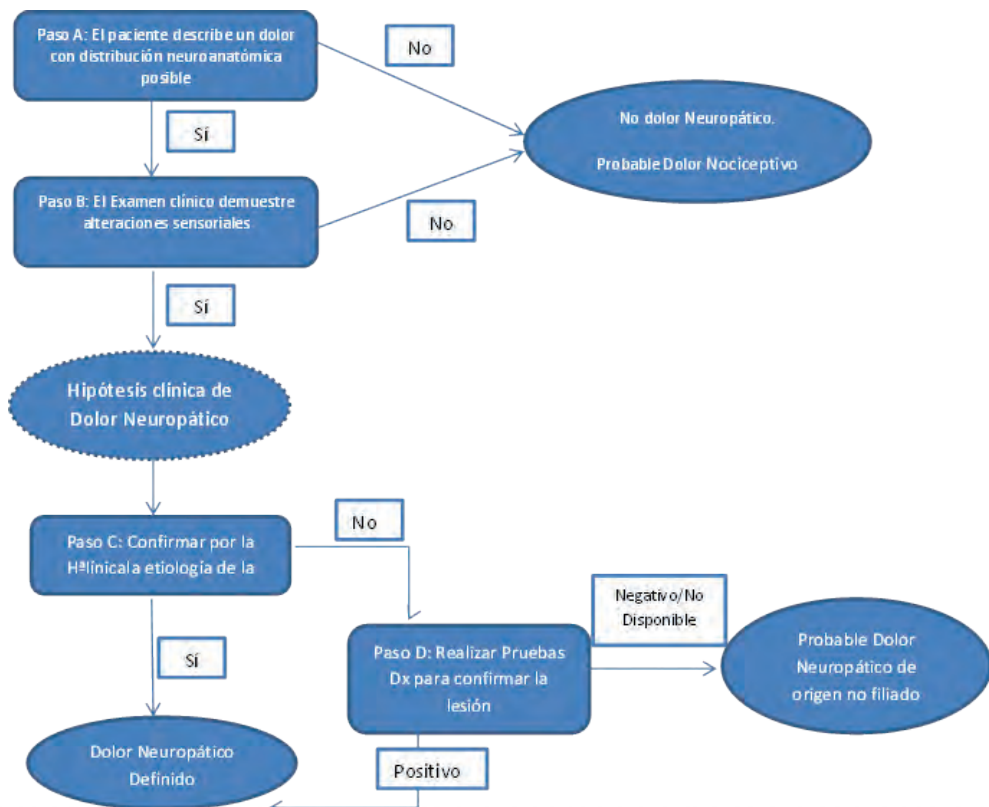
Término	Descripción	Maniobras exploratorias
Hipoestesia	Adormecimiento de la zona	Presión suave o roce con algodón. Aplicación de frío o calor no nocivos
Anestesia	Ausencia de dolor	Respuesta a pinchazo y frío nocivo
Hiperalgnesia	Dolor ante estímulos escasamente nocivos	Respuesta al pinchazo y estímulo intenso
Alodinia	Intolerancia al roce de la ropa	Roce suave con escobilla (dinámica), presión (estática); aplicación de calor o frío, no nocivos (térmica)
Hiperpatía	Puntos gatillo	Golpeo repetitivo. Persistencia del dolor tras pinchazo
Disestesias	Percepciones anormales a estímulos no nocivos	Roce con cepillo o algodón. Aplicación de frío o calor

TABLA II. CUATRO CRITERIOS ESPECÍFICOS PARA DIAGNOSTICAR DOLOR NEUROPÁTICO

Criterio 1	Dolor con una verosímil distribución neuroanatómica
Criterio 2	Cuadro clínico claro de lesión o enfermedad que afecta al sistema somatosensorial
Criterio 3	Pruebas que confirman la presencia de signos sensoriales positivos y negativos con los territorios de inervación de la lesión
Criterio 4	Pruebas diagnósticas que confirman lesión o enfermedad subyacente del dolor neuropático

Para considerar dolor neuropático posible, los criterios 1 y 2 deben estar presentes, mientras que si hay alguno de los criterios 3 o 4 se considera el diagnóstico de dolor neuropático probable. Si se reúnen todos los criterios, se establecería el diagnóstico definitivo de dolor neuropático.

FIGURA 1- ALGORITMO DIAGNÓSTICO DEL DOLOR NEUROPÁTICO



Una vez generada la sospecha diagnóstica, el dolor neuropático suele ser fácil de identificar: su carácter quemante y ardiente, su distribución metamérica, la presencia de paroxismos dolorosos, la concurrencia de parestesias o de alteraciones sensoriales deficitarias como entumecimientos, así como la presencia de alodinia y disestesias (Tabla I).

TRATAMIENTO

El diagnóstico y el tratamiento efectivo del dolor neuropático y más específicamente el dolor neuropático relacionado con el cáncer (DNRC) sigue siendo un reto para los profesionales de la salud, y frecuentemente el control sintomático es inadecuado³.

Aunque hemos visto que hay disparidad de información en cuanto a la prevalencia del DNRC, recientes estudios sugieren que es más frecuente de lo reportado recientemente⁴.

Una de las dificultades en el abordaje del dolor neuropático es que son múltiples los mecanismos fisiopatológicos responsables, y por ello es raro que un solo régimen farmacológico sea suficiente para controlar el DNRC.

Varios estudios randomizados han demostrado que la combinación de más de un fármaco con diferente mecanismo analgésico, puede ser más eficaz que la monoterapia⁵.

A pesar de las innovaciones en los tratamientos analgésicos para el DNRC, hemos visto como no hay consenso en qué régimen de terapia combinada es la más efectiva⁶.

En 2017 el Dr Tuca y el presente autor (como representantes de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos) elaboramos, conjuntamente con la Sociedad Española del Dolor, y La Sociedad de Oncología Radioterápica, la guía sobre el dolor neuropático⁷, tras una revisión sistemática y la experiencia de los autores. La propuesta del abordaje del dolor neuropático se basa en el consenso de expertos, pues no hay unanimidad en su manejo (Fig 3 y 4).

Asimismo recogemos ciertas consideraciones en relación a los fármacos utilizados en primera línea para el tratamiento del dolor neuropático (Tabla III)

TABLA III. EFECTOS ADVERSOS, CONSIDERACIONES Y CONTRAINDICACIONES DE LOS FÁRMACOS DE PRIMERA LÍNEA PARA EL DOLOR NEUROPÁTICO

Fármaco	Efectos secundarios graves	Precaución	Contraindicaciones	Recomendaciones
Gabapentinoides (Pregabalina y Gabapentina)	Sedación, mareo, ganancia de peso	Los antiácidos reducen su biodisponibilidad		Control periódico de peso, especialmente en pacientes diabéticos
ISRSNs Duloxetina	Náuseas, pérdida de apetito, sedación, boca seca, hiperhidrosis, ansiedad	Tener precaución en pacientes con H ^a de manía, crisis convulsiva, aquellos en tratamiento con anticoagulantes orales, otros ISRS o Tramadol	Uso concomitante con IMAOs HTA no controlada	Monitorización de la TA en pacientes con HTA o enfermedad cardíaca, al menos durante el primer mes de tratamiento. Los fumadores tienen un 50% de menor concentración plasmática que los no fumadores
Venlafaxina	Náuseas, pérdida de apetito, HTA, sedación, insomnio, ansiedad, boca seca, hiperhidrosis, estreñimiento	Precaución en pacientes con HTA, o aquellos pacientes que toman ISRS o Tramadol	Uso concomitante con IMAOs	Monitorización de la TA
Antidepresivos Tricíclicos (Amitriptilina, imipramina, nortriptilina)	Bloqueo cardíaco, sedación, confusión, efectos anticolinérgicos (boca seca, estreñimiento, retención urinaria, visión borrosa), hipotensión ortostática, ganancia de peso	Precaución en pacientes con H ^a de convulsiones, hipertrofia prostática, retención urinaria, estreñimiento, glaucoma de ángulo estrecho, hipertensión ocular, ideación suicida, tratamiento con ISRSs o ISRSNs o Tramadol	Pacientes con reciente Infarto Agudo de Miocardio (máxime si hay bloqueo cardíaco) < uso concomitante con IMAOs Porfiria	ECG (en > 40 años) TA y Frecuencia cardíaca Concentración plasmática si la dosis es > 150 mg/d Control de peso (sobre todo en diabéticos)

FIG 3. ALGORITMO TERAPÉUTICO DEL DOLOR NEUROPÁTICO**Paso 1**

- Evaluación del paciente (*Seguir Algoritmo Diagnóstico.*)

**Paso 2a**

- Si el dolor es localizado, seguir Algoritmo para el DNL
 - Si el DNL es severo seguir paso 2b y 2c

**Paso 2b**

- Empezar con PREGABALINA
Iniciar con 75 mg/12 h
Incremento de dosis, si es necesario, en intervalos de 3 a 7 días:
 - 150 mg/12 h
 - 225 mg/ 12 h
 - 300 mg/12 h (dosis máxima recomendada)
- Tener en cuenta interacciones farmacológicas y ajustar dosis según aclaramiento renal. Tener en cuenta los efectos adversos (Tabla III)

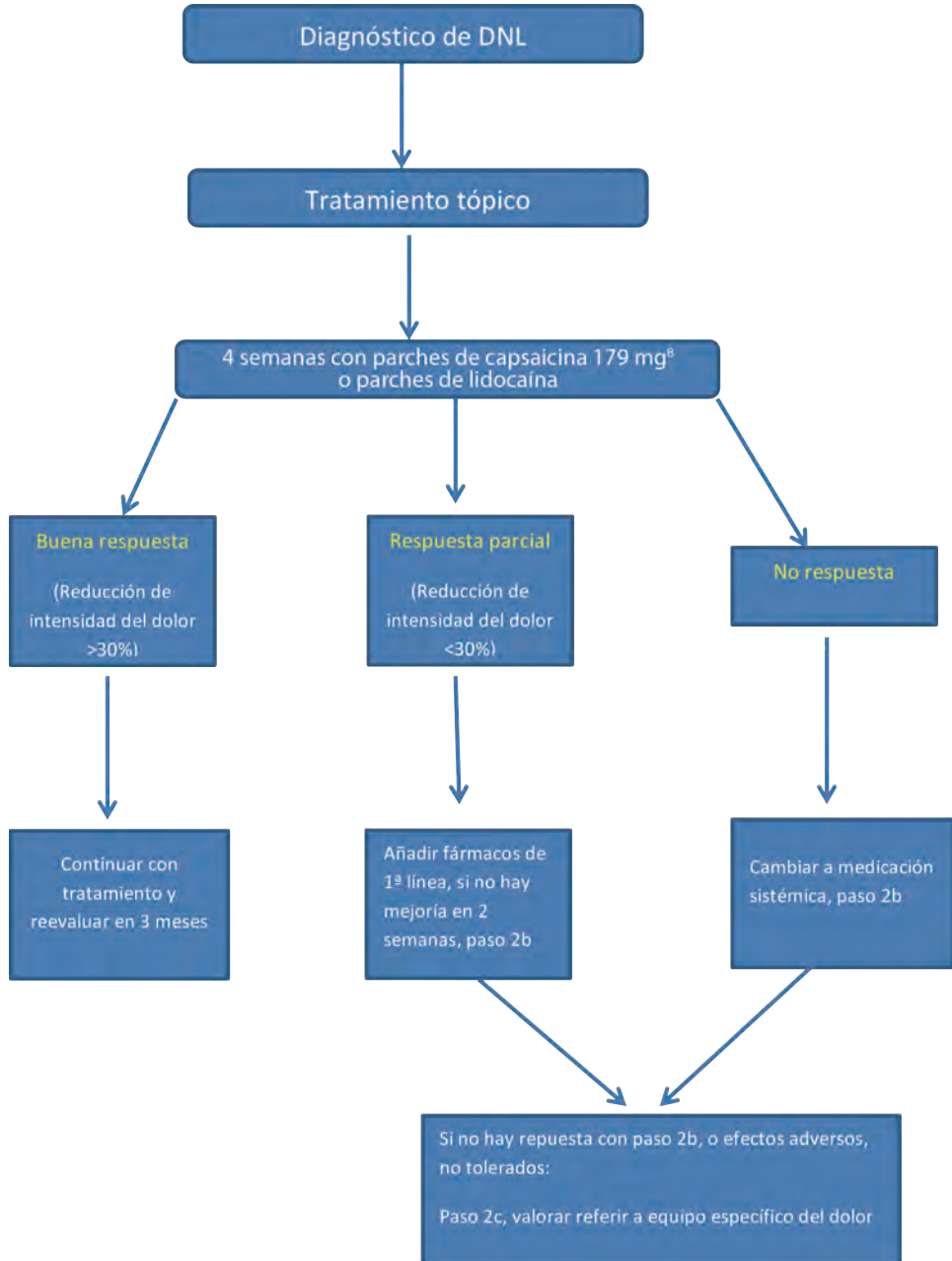
**Paso 2c**

- Cuando el dolor es severo, iniciar tratamiento concomitante con Tramadol u opioide de tercer escalón de la OMS (Preferiblemente con oxicodona o morfina de liberación inmediata).
- Si la Pregabalina está contraindicada o no es tolerada, iniciar tratamiento con:
 - Duloxetina (20-100 mg/d) o
 - Venlafaxina (150-250 mg/d) o
 - También se podría valorar Amitriptilina (25-150 mg/d)
 - Tener en cuenta Efectos Adversos (Tabla III)

**Paso 3**

- Si con los pasos anteriores no hay adecuado control del dolor, valorar _
 - Radioterapia (También en los pasos previos cuando esté indicada)
 - TENS, Bloqueos nerviosos
 - Consulta con RHB, Psicoterapia,..

FIGURA 4. ALGORITMO TERAPÉUTICO PARA EL DOLOR NEUROPÁTICO LOCALIZADO (DNL)



BIBLIOGRAFÍA:

1. R. -D. Treede, T. S. Jensen, J. N. Campbell, G. Cruccu, J. O. Dostrovsky, J. W. Griffin, et al. Neuropathic pain Redefinition and a grading system for clinical and research purposes. *Neurology*. 2008; 29;70(18):1630-5
2. Dworkin RH, O'Connor AB, Backonja M, Farrar JT, Finnerup NB, Jensen TS. Pharmacologic management of neuropathic pain: evidence-based recommendations. *Pain*. 2007;132(3):237
3. Shaiova L. Difficult pain syndromes: bone pain, visceral pain, and neuropathic pain. *Cancer J* 2006; 12:330-40.
4. Dieleman J, Kerklaan J, Huygen FJPM, Bouma PAD, Sturkenboom MCJM. Incidence rates and treatment of neuropathic pain conditions in the general population. *Pain* 2008;137:681
5. Gilron I, Bailey J, Tu D, et al. Nortriptyline and gabapentin, alone and in combination for neuropathic pain: a double-blind, randomized controlled crossover trial. *Lancet* 2009;374:1252-61
6. Athina Vadalouca, ; Efklidis Raptis; Eleni Moka; Panagiotis Zis; Panagiota Sykioti, Ioanna Sifaka, Pharmacological Treatment of Neuropathic Cancer Pain: A Comprehensive Review of the Current Literature. *Practice*, 2012;12 (3): 219–251.
7. Cuervo MA, Tuca A, Montero A, Ventura D. SOBRE EL MANEJO DEL DOLOR NEUROPÁTICO II. TRATAMIENTO. *Guía Clínica SECPAL*, 2017.
8. https://cima.aemps.es/cima/pdfs/es/ft/09524001/FT_09524001.pdf

Dolor Oseo

Sánchez Pérez MA

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA:

El dolor de origen óseo es uno de los tipos más frecuentes en los pacientes con cáncer, siendo en el 99% de los casos secundario a metástasis. El hueso es el tercer lugar más común de afección metastásica en cáncer, después de pulmón e hígado. Las neoplasias primarias sólidas que más frecuentemente metastatizan a hueso son el cáncer de mama, próstata, pulmón, riñón y tiroides¹. El mieloma múltiple y los linfomas son los tumores hematológicos más implicados, afectando al hueso de forma primaria el mieloma y secundaria los linfomas.

Las metástasis óseas pueden ser asintomáticas o bien causar los llamados eventos óseos relacionados que incluyen dolor, fracturas patológicas, hipercalcemia y compresión medular². El dolor es el más común de estos síntomas, el cual, más aún si se han producido fracturas, deteriora mucho la calidad de vida de estos pacientes³ que son y serán una gran carga asistencial para el sistema de salud, debido al progresivo aumento de esperanza de vida con las nuevas terapias.

ETIOPATOGENIA:

El daño óseo se produce por: 1-afectación directa por un tumor primario del propio hueso o de la médula ósea, 2-infiltración de un tumor contiguo o 3-metástasis hematógenas, lo más frecuente⁴.

La afectación altera el equilibrio entre osteolisis y osteogénesis. Si predomina la primera aparecen lesiones líticas que condicionan la aparición de dolor y la posibilidad de fracturas patológicas. Si predomina la osteogénesis aumenta la producción de tejido óseo (lesiones blásticas). También hay lesiones mixtas⁴.

Las metástasis óseas suelen ser diseminadas, encontrándose más frecuentemente en el esqueleto axial y en la zona proximal de los huesos largos, por ser ricas en médula ósea. Columna vertebral (y dentro de ella la lumbar, seguida de dorsal y cervical), sacro, pelvis y zona proximal de fémur son las localizaciones más frecuentes^{5,6}.

Otras causas de dolor óseo en pacientes con cáncer, mucho menos frecuentes, son ciertos tratamientos quimioterápicos, factores estimulantes del crecimiento de colonias granulocíticas y terapias hormonales que disminuyen la masa ósea.

PROPUESTA DE TRATAMIENTO:

1. Objetivos:

1-Alivio sintomático: alivio del dolor, 2-prevención de complicaciones y 3-preservación y restauración de la funcionalidad, si es posible. Todo con el objetivo último de mejorar la calidad de vida⁴.

2. Abordaje:

Multidisciplinar, valorar siempre estado general del paciente, pronóstico de vida, estadio del tumor y sobre todo impacto en la calidad de vida⁴.

3. Analgésicos:

En dolor óseo oncológico leve están indicados de inicio los analgésicos no opioides como el paracetamol y los antiinflamatorios no esteroideos. Se les añade un opioide cuando no conseguimos un adecuado control del dolor.

En dolor óseo oncológico moderado-severo se usa de inicio tratamiento con opioides, a los que responde la mayoría de pacientes⁷. (Las dosis iniciales, titulación y rotación de opioides descritas en capítulos previos). En este caso, se puede asociar paracetamol o antiinflamatorios no esteroideos para aumentar la analgesia.

Especial cuidado hay que tener en tratar y prevenir episodios de dolor incidental provocados con el movimiento administrando dosis de rescate con opioides de acción rápida. (Explicado en capítulos previos elección del fármaco, dosis y manejo).

4. Fármacos coadyuvantes o coanalgésicos:

Tanto estemos tratando el dolor con analgésicos no opioides u opioides, si la respuesta a los mismos no es adecuada y la subida de dosis condiciona aparición de efectos secundarios, añadir uno de estos fármacos aumenta la eficacia y disminuye la toxicidad^{8,9}.

Corticoides, antidepresivos y anticonvulsivantes son muy útiles si hay asociado dolor neuropático por compresión o infiltración nerviosa. (Ver manejo en capítulo de coadyuvantes y/o dolor neuropático).

Los corticoides son útiles en el dolor somático de las metástasis óseas, sobre todo si el dolor no está controlado con los analgésicos o existen efectos secundarios que limitan subir su dosis^{8,9}. Sin embargo en los estudios randomizados de la literatura los resultados de los corticoides en el dolor son modestos^{10,11}.

En el tratamiento del dolor por cáncer solemos elegir la desametaxona por su larga vida media y baja actividad mineralcorticoide, aunque no existe evidencia de que sea mejor que otros corticoides como la prednisona o la metilprednisolona.

Una pauta aceptable es Dexametasona 4 mg 1-0-0, tras haber empezado o no con una dosis de carga de 12 a 16 mg. En determinadas situaciones como compresión medular o crisis aguda de dolor, definida como dolor insoportable que va en aumento y no responde a opioides, podemos dar dosis más altas, por ejemplo Dexametasona 24 mg como dosis de carga seguido de Dexametasona 8 mg 1-1-0, reduciéndola gradualmente en tres semanas.

Es preferible evitar en lo posible la dosis nocturna que puede interferir con el sueño. Los efectos secundarios a largo plazo de los corticoides, que incluyen miopatía, inmunosupresión, efectos psicomiméticos e hipoadrenalismo, no suelen ser importantes por la limitada esperanza de vida y la necesidad de tratamiento sintomático.

5. Inhibidores de los osteoclastos:

Tienen una evidencia grado 1A en cuanto a eficacia pero no están recomendados como fármacos de primera línea.

Bifosfonatos: Análogos del pirofosfato, inhiben los osteoclastos disminuyendo la resorción ósea aumentando la mineralización. Tratan el dolor producido por metástasis óseas, previenen y retardan la aparición de eventos óseos re-

lacionados, incluyendo fracturas patológicas, y aumentan la calidad de vida¹². Además algunos estudios los relacionan con efectos antiangiogénicos y anti-tumorales directos¹³.

Son muy bien tolerados. Como efectos secundarios pueden ocasionar: 1-Daño renal, por lo que debe analizarse la función renal antes de administrarlos siendo la insuficiencia renal una contraindicación relativa, debiendo ajustarse la dosis. 2-También tras la primera administración puede presentarse un síndrome pseudoogripal o un cuadro más grave de artralgias y mialgias que mejora con paracetamol. 3-Aumentan el riesgo de fibrilo/flutter auricular. 4-Hipocalcemia sobre todo en pacientes con déficit de vitamina D, por lo que conviene monitorizar el nivel de Calcio en sangre. 5-La complicación más molesta es la osteonecrosis mandibular, que puede ocurrir tras meses de tratamiento siendo factores de riesgo traumatismos orales e infecciones dentales.

Entre todos los bifosfonatos recomendamos Zolendronato 4 mg iv, por su rápida administración (20 m) y su prescripción mensual en vez de trisemanal, pudiendo administrarse incluso cada tres meses con la consecuente disminución de molestias para el paciente y ahorro para la sanidad. Sólo se mantendrá la administración mensual si las metástasis óseas son muy extensas o sintomáticas.

Pauta: Zolendronato 4 mg iv cada 28 días a 84 días

Denosumad: Anticuerpo monoclonal que se une al ligando del receptor del factor Kappa (RANKL), componente de la formación y activación de los osteoclastos, al que inhibe. Retrasa de forma significativa la aparición del primer evento óseo y mejora el dolor¹⁵. Estudios ramdomizados comparan denosumad con zolendronato y demuestran mejores resultados del primero en cuanto al dolor y la calidad de vida de los pacientes aunque no son lo suficientemente importantes para justificar el alto coste económico de este en comparación con el zolendronato^{15,16}.

La mayoría de los efectos secundarios son similares a los de los bifosfonatos, a saber hipocalcemia y osteonecrosis mandibular. No produce daño renal. Como efecto secundario específico del denosumad está el incremento del riesgo de infección.

Pauta: Denosumad 120 mg sc cada 28 días.

Calcitonina: Aunque no existe mucha evidencia sobre el tratamiento del dolor oncológico óseo con Calcitonina sc¹⁷, puede plantearse su uso si otros tratamientos no están disponibles o son ineficaces.

Pautas (muy distintas): Calcitonina 100 U sc cada 24 h 2 semanas a Calcitonina 200 U sc cada 6 h 2 días. Se puede repetir ciclo cuando vuelva a ser necesario.

6- Quimioterapia y Hormonoterapia:

La Quimioterapia, en tumores sensibles, y la Hormonoterapia, en el cáncer de mama o próstata, pueden ser útiles en el alivio del dolor por metástasis óseas al reducir el volumen tumoral y/o actuar en la modulación de la vías sensitivas del dolor de cáncer de mama o próstata^{4,18}. En cancer ducal infiltrante de mama intervenido hace más de 10 años con receptores hormonales positivos un antiestrógeno o un inhibidor de la aromatasa suele ser suficiente para controlar el dolor.

Pautas: Tamoxifeno 20 mg 1 comp cada 24 h o Esemestano 25 mg 1 comp cada 24 h o Anastrozol 1mg 1 comp cada 24 h o Letrozol 2,5 mg 1 comp cada 24 h.

En caso de enfermedad extensa con metástasis viscerales además de óseas, el paciente no suele tener un estado clínico que le permita tolerar la Quimioterapia, por lo que se indica para el control del dolor oncológico óseo ese forma excepcional.

7- Radioterapia:

Que incluye Radioterapia externa, radioterapia esterotáxica y los radiofármacos o radioisótopos.

Radioterapia externa: Reduce el dolor óseo oncológico en un 50 a 80% y en un tercio de los pacientes en el 100%. Esquemas de fraccionamiento cortos son tan efectivos como esquemas más largos, aunque a costa de necesitar de forma más frecuente retratamientos. En una metástasis ósea no complicada es útil una única fracción de 8 Gy^{4,19}. Como la necesidad de retratar (20% de los pacientes radiados) suele ocurrir a partir de los 2 o 3 meses del primer tratamiento, en el contexto de la corta esperanza de vida de nuestros esto no nos influye.

Radioterapia estereotáxica: Indicada sólo en casos muy seleccionados, a saber presencia de metástasis en columna vertebral en pacientes con esperanza de vida mayor a 6 meses, pocas metástasis viscerales y buen estado general siempre que el volumen tumoral sea pequeño (menor a 3 vértebras) sobre todo en casos de re-irradiación. Consiste en administrar dosis ablativas muy altas en unas 5 sesiones con precisión subcentimétrica, lo que minimiza los efectos secundarios en la medula espinal y es más efectiva en control del dolor y disminución del volumen tumoral que la Radioterapia externa.

Radiofármacos o radioisótopos: Son elementos radiactivos que se fijan en el hueso, concretamente a la matriz ósea, alterando los procesos de remineralización gracias a las partículas que emiten y se usan en el tratamiento del dolor de las metástasis óseas osteoblásticas, principalmente de próstata y mama⁶. Tres son los empleados: Samario-153, Stroncio-89 y Radio-223.

Los dos primeros emiten partículas beta y controlan el dolor entre el 40 y el 95% pero reaparece en 2-4 semanas y pueden producir toxicidad hematológica (sobre todo el Stroncio-89), no habiendo demostrado ninguno aumento en la supervivencia²⁰. Indicados en recurrencia o persistencia de dolor multifocal en pacientes previamente tratados con Radioterapia.

El Radio-223 emite partículas alpha que depositan radiación de alta energía a mucha más corta distancia que las beta. Está indicado su uso en cáncer de próstata con metástasis óseas sintomáticas y no viscerales, habiendo demostrado aumento de la supervivencia y retraso en el tiempo de aparición del primer evento óseo relacionado.

8- Cirugía:

Indicada en fractura patológica completa o inminente, produce un alivio significativo del dolor en el 91-93% de los casos y mantiene o aumenta la funcionalidad en el 89-93%²¹. Las complicaciones perioperatorias son del 17% y la mortalidad del 4%. Los objetivos del tratamiento son aliviar el dolor, disminuir la morbilidad y preservar la funcionalidad, todo para obtener la mejor calidad de vida.

Las fracturas de huesos largos se tratan con fijación interna, las inminentes se pueden tratar de forma preventiva si la lesión osteolítica ocupa más

del 50% de la corteza del hueso circunferencialmente o se encuentra en el fémur proximal e incluye el trocánter menor. Las fracturas patológicas o inminentes de pelvis no suelen requerir tratamiento quirúrgico salvo que interesen al acetábulo. También debe valorarse la cirugía en fracturas de cuerpos vertebrales que causen inestabilidad sobre todo si el pronóstico y la calidad de vida del paciente son lo suficientemente buenos. En caso de compresión medular ver indicaciones quirúrgicas en el capítulo correspondiente.

Podemos plantear una resección en bloque de una metástasis única ósea, para control de dolor y posible aumento de la supervivencia²², pero es raro sea curativo salvo en metástasis aisladas vertebrales o del esternón.

9- Vertebroplastia o Kifoplastia:

La cementación percutánea vertebral con o sin polimetil metacrilato aumenta la estabilidad mecánica y alivia el dolor en las fracturas/aplastamientos vertebrales mejorando la calidad de vida de los pacientes y la funcionalidad²³. Indicada en pacientes en fracturas osteolíticas sintomáticas vertebrales con la corteza ósea intacta y sin daño neurológico. También se ha usado en metástasis sacro-iliacas y del acetábulo, mejorando la estabilidad.

10-Ablación local:

Indicada en dolor óseo secundario a una o muy pocas lesiones óseas oncológicas, es decir, poco volumen tumoral, tras haber intentado con Radioterapia externa y no existiendo indicación de Cirugía o Reirradiación con Radioterapia esterotáxica. La Ablación local termal se puede realizar mediante distintas técnicas, sino las más utilizadas radiofrecuencia, crioablación y ultrasonidos focales, no existiendo estudios que aporten datos con evidencia científica de sus diferencias. Está totalmente contraindicada en diátesis hemorrágica, valoración anestésica desfavorable e inaccesibilidad percutánea a la lesión, y son contraindicaciones relativas infección, proximidad de la lesión a una estructura importante y existencia de metástasis generalizadas óseas²⁴.

11- A modo de resumen:

- En dolor óseo oncológico leve de inicio analgésicos no opioides (paracetamol y/o antiinflamatorios no esteroideos). Se les añade un opioide cuando no conseguimos un adecuado control del dolor.
- En dolor óseo oncológico moderado-severo de inicio opioides. Se puede asociar paracetamol o antiinflamatorios no esteroideos para aumentar la analgesia.
- Asociar corticoides si dolor no está controlado con los analgésicos o existen efectos secundarios que limitan subir su dosis.
 - Dexametasona 4 mg 1-0-0, con o sin dosis de carga (12 a 16 mg).
 - En compresión medular o crisis aguda de dolor Dexametasona 24 mg seguida de Dexametasona 8 mg 1-1-0, reduciéndola gradualmente en tres semanas.
- Si continua mal control del dolor valorar tratamientos sistémicos como:
 - Inhibidor de osteoclastos (Zolendronato 4 mg iv cada 28-84 días, Denosumad 120 mg sc cada 28 días o Calcitonina 100 U sc cada 24 h 2 semanas o 200 U sc cada 6h 2 d).
 - Quimioterapia en casos muy seleccionados.
 - Hormonoterapia. Por ejemplo en cancer ducal infiltrante de mama intervenido hace más de 10 años con receptores hormonales positivos (Tamoxifeno 20 mg 1 comp cada 24 h, Esemestano 25 mg 1 comp cada 24 h, Anastrozol 1mg 1 comp cada 24 h o Letrozol 2,5 mg 1 comp cada 24 h).
- Si continua sin controlarse el dolor:
 - Radioterapia externa en lesiones no demasiado extendidas.
 - Radioisótopos: Samario-153 o Stroncio-89 en recurrencia o persistencia de dolor multifocal en pacientes previamente tratados con Radioterapia externa. Con Radio-223 en cáncer de próstata con metástasis óseas osteoblásticas sintomáticas y sin evidencia de viscerales.
- Valorar Cirugía:
 - Indicada en fractura patológica completa o inminente (fracturas de huesos largos fijación interna, fracturas de pelvis si afectan el acetábulo y fracturas de cuerpos vertebrales si causan inestabilidad). Si no existe posibilidad de realizar cirugía por el estado clínico y pronóstico, lo que es frecuente en

nuestros pacientes, como alternativa inmovilizar la fractura con sistemas ortopédicos lo más cómodos posible.

- Valorar la cirugía también si compresión medular. (Ver capítulo correspondiente).
 - Si metástasis ósea única se puede plantear resección en bloque, sobre todo si vertebral o esternal.
- En caso de tener disponibilidad y accesibilidad valorar las siguientes técnicas:
- La vertebroplastia o cementación percutánea vertebral: indicada en fracturas osteolíticas sintomáticas vertebrales con la corteza ósea intacta y sin daño neurológico.
 - La ablación local termal: indicada en dolor óseo secundario a una o muy pocas lesiones óseas oncológicas tras haber intentado Radioterapia externa y sin indicación de Cirugía o Reirradiación con Radioterapia estero-táxica.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Mundy GR. Metastasis to bone: causes, consequences and therapeutic opportunities. *Nat Rev Cancer* 2002; 2: 584.
2. Pockett RD, Castellano D, McEwan P, et al. The hospital burden of disease associated with bone metastases and skeletal-related events in patients with breast cancer, lung cancer, or prostate cancer in Spain. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2010; 19: 755.
3. Brodowicz T, O'Byrne K, Manegold C. Bone matters in lung cancer. *Ann Oncol* 2012; 23:2215.
4. Molina Villaverde R, Villalva Yllan A, Martínez-Amores Martínez B, Jiménez Gordo AM. Protocolo diagnóstico y terapéutico del dolor de origen óseo en el paciente oncológico. *Medicine*. 2013; 11 (26): 1614-17.
5. Choi J, Raghavan M. Diagnostic imaging and image-guided therapy of skeletal metastases. *Cancer Control* 2012; 19:102.
6. Tubiana-Hulin M. Incidence, prevalence and distribution of bone metastases. *Bone* 1991; 12 Suppl 1:S9.
7. Buga S, Sarria JE. The management of pain in metastatic bone disease. *Cancer Control*. 2012; 19: 154.

8. Mercadante S, Portenoy RK. Opioid poorly-responsive cancer pain. Part 3. Clinical strategies to improve opioid responsiveness. *J Pain Symptom Manage* 2001; 21:338.
9. Kane CM, Mulvey MR, Wright S, et al. Opioids combined with antidepressants or antiepileptic drugs for cancer pain: Systematic review and meta-analysis. *Palliat Med* 2018; 32:276.
10. Paulsen O, Klepstad P, Rosland JH, et al. Efficacy of methylprednisolone on pain, fatigue, and appetite loss in patients with advanced cancer using opioids: a randomized, placebo-controlled, double-blind trial. *J Clin Oncol* 2014; 32: 3221.
11. Haywood A, Good P, Khan S, et al. Corticosteroids for the management of cancer-related pain in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2015;:CD010756.
12. O’Carrigan B, Wong MH, Willson ML, et al. Bisphosphonates and other bone agents for breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2017; 10:CD003474.
13. Winter MC, Holen I, Coleman RE. Exploring the antumour activity of biphosphonates in early breast cancer. *Cancer Treat Rev.* 2008; 34: 453-75.
14. Himelstein AL, Foster JC, Khatcheressian JL et al. Effect of longer interval vs standard dosing of Zoledronic Acid of skeletal events in patients with bone metastases: a randomized clinical trial. *JAMA.* 2017; 317(1): 48-58.
15. Sun L, Yu S. Efficacy and safety of denosumad verses zoledronic acid in patents whit bone metastases: a systematic review and metaanalysis. *Am J Clin Onco.* 2012.
16. Patrick DL, Cleeland CS, von Moos R, et al. Pain outcomes in patients with bone metastases from advanced cancer: assessment and management with bone-targeting agents. *Support Care Cancer* 2015; 23:1157.
17. Martinez-Zapata MJ, Roque I, Figuls M, Alonso-Coello P. Calcitonin for metastatic bone pain. *Cochrane Database Syst Rev* 2012.
18. Gough N, Milah AB, Linch M. Nonsurgical oncological management of cancer pain. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2014;8:102.

19. Lutz S, Berk L, Chang E, et all. Palliative radiotherapy in bone metastases: an ASTRO evidence-based guideline. *Int J Radiat Onco Biol Phys.* 2011; 79: 965.
20. Roque M.Martínez MJ, Alonso P, Catalá E, García L, Ferrandiz M. Radioisotopes for metastatic bone pain. *Chrocrane Database Syst Rev.* 2003; 4: CD003347.
21. Wood TJ, Racano A, Yeung H, et all. Surgical management of bone metastases: quaility of evidence and systematic review. *Ann Surg Onco.* 2014; 21: 4081.
22. Ratasvuori M, Wedin R, Hansen BH et all. Prognostic role of en-bloc resection af late onset of bone-seeking carcinomas of there kidney, breast, lung and prostate: SSG study on 672 operated skeletal metastases. *J Sure Oncol.* 2014; 110: 360.
23. Berenson J, Pflugmacher R, Jarcem P, et all. Balloon kyphoplasty versus non-surgical fracture management for treatment of painful vertebral body compression fractures in patients with cancer: a multi center, randomised controller trial. *Lancet Onco.* 2011; 12: 225.
24. Callstrom MR, Dupuy DE, Solomon SB, et all. Percutaneous image-guided cryoablation of painful metastases involving bone: multi center trial. *Cancer.* 2013; 119: 1033.

Medidas no farmacológicas en el dolor

Julián Caballero M, Reyes Alcaide M

El dolor es un complejo estado de extremo disconfort, en el que influye diversos factores no sólo lo físico (cáncer) si no también lo emocional, social y espiritual.¹

Todos estos factores van a modular en mayor o menor medida la percepción subjetiva del dolor en el paciente. Para poder conseguir el alivio y/o control del, una vez valorado e identificado los factores, debemos realizar una intervención no sólo farmacológica si no con medidas no farmacológica y cuidados de enfermería.

MEDIDAS GENERALES Y CUIDADOS DE ENFERMERÍA:

- Comunicación:
 - Los profesionales debemos de mantener una buena comunicación con el paciente - familia, debemos recabar toda la información necesaria, de forma continuada, sobre su dolor y características.
 - Proporcionar información adaptada para cada situación sobre el dolor y la forma de tratarlo, involucrando, al paciente en su manejo².
- Identificar barreras del paciente y/o cuidador que puedan estar influyendo en la percepción subjetiva del dolor y su adherencia a tratamientos como:
 - Creencias sobre analgésicos (opioides), posibles mitos.
 - Creencias culturales, espirituales.
 - Sociales (red de apoyo)
 - Emocionales: miedo, soledad, perdida rol, preocupaciones....
- Implicar al cuidador en los tratamientos y cuidados.
- Educar al paciente y al cuidador primario sobre el dolor y su manejo o control.³

1 Concepto de dolor total, (1).

- Identificar y actuar sobre aquellos factores que disminuyen el umbral de dolor, ejemplo: insomnio, ansiedad, aburrimiento...
- Identificar y potenciar aquellos factores que aumenten el umbral del dolor. Ejemplo: descanso nocturno adecuado.
- Identificar cómo interfiere el dolor sobre las actividades de la vida diaria del paciente.
- Identificar la red social y recursos con los que cuenta paciente y familia, y poner en marcha aquellos que sean necesarios.
- Aconsejar medidas medio ambientales como: temperatura e iluminación adecuada, comodidad, acompañamiento.
- Adaptar los horarios a las necesidades del paciente: planificar y organizar el día, adapta a la situación del paciente.
- Adaptar la dieta a las necesidades y situación del paciente, flexibilizar los horarios aprovechando los momentos de ausencia ó control del dolor.
- Promover la integración e implicación familiar en los cuidados para así disminuir la angustia y ansiedad del paciente⁴.
- Negociar y definir una estrategia terapéutica apropiada al paciente⁵.

En cuanto al control farmacológico:

- Informar de forma clara y comprensible, dejando por escrito el tratamiento.
- Informar al paciente y familia sobre los posibles efectos secundarios de la medicación que puedan aparecer.
- Instruir y adiestrar a la familia - cuidador en el manejo de la medicación analgésica prescrita, pautas a seguir en caso de picos de dolor, respuesta analgésica insuficiente o aparición de efectos secundarios.
- Aconsejar y/o reforzar el uso de analgesia de rescate antes de realizar maniobras que causen dolor (aseo, movilizaciones, curas...)
- Instruir y adiestrar al paciente- cuidador en el manejo de medicación de rescate (vía sublingual, intranasal, subcutánea), apertura correcta del blíster de los comprimidos (para no romperlos), aconsejar hidratar la mucosa oral antes de ponerse el comprimido sublingual. Indicar anotar número de rescates y eficacia analgésica conseguida.

- Indicar llevar siempre medicación de rescate cuando el paciente salga del domicilio por si presentara un episodio de dolor.
- Instruir al paciente familia cómo contactar en caso de mal control del dolor, facilitar números de teléfonos dónde deben llamar.
- Reevaluar de forma continuada y monitorizar: adherencia al tratamiento, resultados y posibles efectos secundarios.

TERAPIAS COMPLEMENTARIAS:

Nos ayudan a mejorar la calidad de vida del paciente.

- Técnicas de relajación. Aumenta el umbral del dolor y puede aumentar la capacidad de autocontrol por parte del paciente.
- Medidas físicas:
 - Aplicación de frío o calor.
 - Masajes. Han de ser utilizados con precaución en pacientes con metástasis óseas debido al riesgo de fracturas, y en aquellos con trombocitopenia o que estén tomando medicación anticoagulante ya que pueden dar lugar a hematomas. Se han de evitar masajes directamente sobre tumores (por riesgo de diseminación), sobre prótesis (por posible desplazamiento), sobre trombos y tejidos dañados por la cirugía y/o la radioterapia⁶.
 - Movilizaciones activas o pasivas.
 - Estimulación nerviosa eléctrica y transcutánea (TENS)
- Acupuntura. Indicado sobre todo en el dolor crónico.
- Musicoterapia. La utilización terapéutica de la música se basa en su efecto distractorio, siendo significativo sobre la percepción dolorosa, disminuyendo la percepción. A través de la relajación física y emocional pueden reducirse los ciclos de ansiedad y temor que acompañan y exacerban el dolor⁷.
- Aromaterapia: utilización de aceites esenciales inhalados o aplicados en la piel o en el baño, con ello se persigue el objetivo de mejorar el bienestar⁸.
- Arteterapia.
- Reiki: facilita la relajación⁹.
- Medidas Psicológicas.

ASPECTOS PSICOLOGICOS EN EL ABORDAJE DEL DOLOR

Según la Guía de práctica clínica sobre Cuidados Paliativos. Guías de práctica clínica en el SNS. (1) del Ministerio de Sanidad y consumo. El 96 por ciento de los pacientes oncológicos están afectados por dolor. Siendo éste uno de los síntomas más frecuentes y temidos al final de la vida tanto para pacientes como para sus familiares. Incluso en la mayoría de las ocasiones bajo la expresión “no queremos que sufra” las familias hacen referencia al deseo de que su ser querido enfermo no tenga dolor.

En base a diferentes estudios, el “canon de la muerte ideal”, propuesto en el año 2000 para la ciudadanía española por Margarita Mariklose y Jesús M. De Miguel, hace referencia en su primer punto al dolor y a la importancia del buen control: “Morir sin dolor, hasta tal punto que el dolor preocupa más que la propia muerte”¹⁰.

Como ya se ha comentado en el capítulo correspondiente, la escalera analgésica del dolor debe ser siempre cumplimentada y reforzada con¹¹:

- Soporte emocional.
- Intervención con las familias.
- Comunicación.

1. Recomendaciones para el tratamiento adecuado del dolor (11)

La evaluación y el manejo del paciente con dolor requiere del reconocimiento y la atención a la multidimensionalidad del ser humano. (12) Además de las recomendaciones generales antes descritas, hay que evaluar el estado psicológico del paciente: el momento del proceso de enfermedad, la personalidad previa, el significado que la persona atribuya al dolor y el estado emocional actual entre otros, son factores que van a condicionar la vivencia, expresión y control del dolor.

2. Abordaje terapéutico.

2.1. Objetivos terapéuticos.

- Realizar una adecuada valoración multidisciplinar e interdisciplinar del dolor.
- Potenciar y facilitar la eficacia del tratamiento médico y farmacológico.
- Abordar los aspectos emocionales implicados en la expresión, vivencia y control del dolor.

2.2. Valoración Psicológica.

Siempre, y especialmente en las personas con enfermedades avanzadas, se realizará una minuciosa evaluación psicológica inicial que cumplimentará las evaluaciones iniciales del resto de profesionales del equipo terapéutico. En cada encuentro con el paciente reevaluación e intervención serán premisas imprescindibles para una adecuada intervención.

El modelo de counselling como facilitador de la comunicación con el paciente será la herramienta más adecuada para establecer una adecuada relación terapéutica, y por lo tanto, para la realización de evaluaciones e intervenciones eficaces¹³.

Las principales herramientas psicológicas para la evaluación del dolor son¹³:

- Entrevista semiestructurada,
- Observación de conductas y circunstancias relacionadas con el dolor,
- Diarios del dolor (autoinforme).
- Información del resto del equipo y de la familia.
- Escala numérica verbal, visual analógica, o de rango verbal.
- Escalas pictóricas (expresiones faciales).
- Termómetro de dolor.
- Cuestionarios multidimensionales (a cumplimentar por el paciente):
 - Brief Pain Inventory: Mide intensidad, localización y calidad del dolor. Recoge efectos del dolor sobre el humor y funciones personales.
 - Memorial Pain Assessment Card: Mide la intensidad del dolor, su calidad, el grado de alivio obtenido y la repercusión sobre el humor.
 - Mc Gill Pasin Questionnaire: Mide intensidad y naturaleza del dolor, su impacto vital y emocional.

Cuestionarios que evalúan el impacto del dolor: MPI (Inventario Multidimensional del dolor), BDI (Inventario de depresión de Beck), CSQ (Cuestionario de estrategias de afrontamiento), PSEQ (Cuestionario de autoeficacia del dolor) y BPI (Inventario breve el dolor de Cleeland).

Evaluaremos:

- Historia Psicopatológica previa.
- Aspectos de la personalidad.

- Psicopatología actual asociada: Ansiedad, Depresión, Trastornos de la personalidad.
- Estilos de afrontamiento.
- Historia de dolor: Experiencias previas y expectativas de control.
- Apoyo familiar y social percibido.
- Emociones asociadas: Ansiedad, tristeza, miedo, culpa.
- Creencias Irracionales o Creencias asociadas al dolor.
- Preocupaciones y/ o dificultades.
- Ganancias secundarias (llamadas de atención, somatización).
- Habilidades de comunicación emocional, pudiendo utilizar el Dolor como única forma para la expresión del malestar emocional.
- Calidad de vida.
- Reacciones ante el dolor de la familia.
- Espiritualidad: Temas pendientes.
- Desesperanza.
- Angustia existencial.

2.3. Factores que modifican la percepción del dolor¹². (Twycroos, 1983) (ver capítulo 1) .

3. Intervención Psicológica Terapéutica.

3.1. Modelos Teóricos.

En las últimas décadas han surgido varios modelos que estudian el Dolor desde la perspectiva psicosocial. Desde esta perspectiva, muchas investigaciones han demostrado como factores emocionales, conductuales y cognitivos, tienen un efecto directo en la experiencia y vivencia del dolor, sobre su adaptación al mismo y sobre la respuesta final de los pacientes al tratamiento analgésico^{14,15}.

La Teoría de la Puerta de Melzack y Wall (1965), unificó la perspectiva biológica y psicológica. La Teoría de la Puerta define el dolor como un proceso dinámico, donde los centros cerebrales superiores responsables de la cognición y la emoción, influyen en la transmisión de las señales nociceptivas desde el lugar de los receptores específicos en el cerebro. Así, la percepción del dolor es la consecuencia de diversos sistemas nerviosos interactuantes, cada uno de ellos con una función especializada propia.

El sistema de proyección neoespinotalámico en el encéfalo procesa la información discriminativa sensorial a cerca del lugar, la intensidad y duración del estímulo, en tanto que los estímulos que pasan por las vías paleoespinotalámicas y el sistema ascendente paramedial activan estructuras reticulares y límbicas que estimulan el impulso motivacional y aversivo de afectividad desagradable. Toda esta información se procesa en el sistema nervioso central en las estructuras neocorticales mas altas, que ejercen control en los sistemas de discriminación y motivación¹⁶.

Según la Teoría de la puerta, de la interacción de estos tres grandes sistemas, se derivan tres dimensiones:

- i. *Dimensión sensorial-discriminativa:* trasmisora de la estimulación nociocéptica, su intensidad y sus características espacio- temporales.
- ii. *Dimensión motivacional-afectiva:* encargada de transmitir las cualidades emocionales relacionadas con el dolor, tales como la ansiedad o el miedo.
- iii. *Dimensión cognitiva-evaluativa:* relacionada con variables cognitivas (pensamientos y creencias), atencionales, valores culturales, etc que influyen en la percepción del dolor.

3.2. Modelos de Intervención Psicológicos.

A partir de la Teoría de la Puerta, emergen distintos modelos de intervención psicológicos. El **Modelo Cognitivo-Conductual** es el que ha tenido un mayor impacto y cuenta con numerosos estudios que lo abalan, demostrando su efectividad (Eccleston, Willams y Morley, 2009; Morley, Eccleston y Williams, 1999). Los pacientes que son tratados conjuntamente con técnicas médicas y psicológicas muestran una mayor reducción del dolor, de la incapacidad y de los estados de ánimo desagradables¹⁷.

Un grupo de psicólogos especialistas en la intervención en el Dolor y coordinados por Francisco Kovacs y Jenny Moix (Kovacs y MOix, 2009) diseñan un protocolo sistematizado para aplicar el tratamiento cognitivo- conductual para el dolor crónico, el cual puede ser adaptado a pacientes en Cuidados Paliativos¹⁷. Las técnicas psicológicas que deben emplearse son:

- 1- Introducción a la terapia cognitivo-conductual.
- 2- Respiración y relajación.

- 3- Manejo de la atención.
- 4- Reestructuración cognitiva.
- 5- Técnicas de solución de problemas.
- 6- Habilidades para el manejo emocional y habilidades de comunicación.
- 7- Establecimiento de valores y objetivos.
- 8- Gestión del tiempo y organización de actividades reforzantes.
- 9- Ejercicio físico, higiene postural e higiene del sueño.

A continuación, se presenta un resumen con las técnicas de psicoterapia y conductas más útiles para la intervención en el dolor¹⁸:

- Relajación.
- Visualización.
- Biorretroalimentación (biofeedback).
- Focusing (Enfoque o conciencia corporal).
- Hipnosis o sugestión.
- Ventilación emocional.
- Reestructuración cognitiva.
- Psicoeducación.
- Mindfulness, atención plena o meditación.
- Resolución de asuntos pendientes.
- Trabajo existencial.
- Técnicas de distracción.
- Higiene del sueño.
- Gestión de contingencias.
- Acompañamiento y organización de los cuidados.
- Autorregulación (diario de dolor).
- Musicoterapia.
- Técnicas de modificación de conducta
- Medidas para modificar el entorno
- Habilidades de Autorregulación emocional.
- Programas Multicomponente (Inoculación del estrés).

BIBLIOGRAFÍA:

1. Sanders C.M.: "The management of terminal disease". Edward Adomold. Londres. 1978.
2. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. [Internet]. 1ª ed. Madrid: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2008. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
3. V. Monsalve, P. Gómez-Carretero, J. Soriano. Intervención psicológica en dolor oncológico: un estudio de revisión. *Psicooncología*. 2006; 3 (1): 139-152
Vicente Monsalve, Patricia Gómez-Carretero y José Soriano Pag, 147
4. A.Orbegozo, A. Jaúregui, R. Gonzalez, L. Thompson. Tratamiento farmacológico del dolor. Editorial Paramericana1998 (imp 2000) Madrid. *Enfermería en Cuidados Paliativos/E*. López Imedio. 109-111.
5. J.Sanz. Editor J. Sanz. 2001.El control del sufrimiento evitable. *Terapia analgésica*. Cap. 14 Medidas no farmacológicas para el control de síntomas. 189-197.
6. AECC: Asociación Española contra el Cáncer [Internet]. Madrid: AECC; ¿? [citado 27 abr 2016]. *Terapias complementarias y alternativas: ¿Son útiles para los pacientes de cáncer?* [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/Tratamientos/terapiascomplementariasyalternativas/Paginas/sonutilesparalospacientesdecancer.aspx>
7. Cuidados paliativos. Servicio Murciano de Salud. (Musicoterapia)
8. El Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad publica, el primer documento de análisis de situación de las terapias naturales.
9. *Texbook Palliative Nursing*. Edited by Betty R. Ferrell and Nessa Coyle.
10. Consejería de Salud y Bienestar Social. *Planificación Anticipada de las decisiones: Guía de apoyo para Profesionales*. Simón Lorda, P. ; Tamayo Velázquez, MI, ; Esteban López, MS. Junta de Andalucía. Sevilla, 2013.
11. Ruiz Sastre, A; González Cordero, C; Gutierrez Ruiz, A; Pavón López, Mª A. "Control del dolor. Estrategia Terapéutica: escalera analgésica de la OMS

- Analgésicos no opioides (analgésicos, antipiréticos, antiinflamatorios). En Hernández Pérís M. ; Baixauli Rubio A. “Guía práctica de Cuidados paliativos en atención domiciliaria”. 2005; 49- 59
12. Porta Sales, J; Rodríguez Mesa, D; Sala Rovira, C. “Dolor”. En J. Porta, X. Gómez Batiste, A. Tuca “Manual: Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal”. 2008; 45- 112.
 13. Arranz, P; Barbero, J; Barreto, P; Bayés, R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos. Barcelona: Ariel, 2003.
 14. Díaz- Sibaja, M.A; Martín, A; Díaz García, M. I. “Aspectos comportamentales del dolor crónico”. Actualizaciones en dolor. 2001; 2(4): 270-278. (Texto completo).
 15. Turk, D. “Psychological factors in chronic pain: evolution and revolution”. Journal of consulting and clinical Psychology. 2002; 70: 678-690.
 16. M. Alviani. Tratamientos psicológicos en el dolor. Revista clínica electrónica en atención primaria. 2003.
 17. Moix, J; Kovacs, F. M. (2009). Manual del dolor. Tratamiento cognitivo- conductual del dolor crónico. Barcelona: Paidós.
 18. Thompson Hansen, L. “Dolor”. En Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual. Barbero, J; Gómez- Batiste, X; Mateo, D. Barcelona: Obra Social “la Caixa”, 2016; 250- 256.

Control de Síntomas Digestivos

Astenia - Anorexia - Caquexia

López García MA, Ruiz Castellano Y

Complicación de las más frecuentes en enfermedades terminales, independientemente de su naturaleza (neoplásica, neurológica, respiratoria, cardiológica o renal).¹

La respuesta caquética asociada al cáncer se caracteriza tanto por la presencia de anorexia como por profundas alteraciones metabólicas que conducen a una acelerada pérdida de peso y debilitamiento muscular.²

La respuesta anoréxica asociada al cáncer se relacionan con las alteraciones debidas a la presencia de compuestos de origen tumoral y a los cambios en factores humorales.²

Comprende diferentes síntomas que pueden presentarse de forma independiente o conjunta: anorexia, saciedad temprana, pérdida de peso, astenia, fatiga y náuseas crónicas.¹

MANEJO DEL SÍNDROME

El tratamiento dietético suplementario oral, enteral o parenteral no ha mostrado eficacia en los pacientes con cáncer terminal¹, siendo el consejo dietético fundamental.

ALIMENTACIÓN:

1. Medidas no farmacológicas:

Enfrentarse a la desnutrición, caquexia, falta de apetito, la debilidad que presentan frecuentemente los pacientes en fase avanzada es desalentador para muchas familias. La comida es más que nutrir a un paciente y juega un papel fundamental en el mantenimiento de la esperanza³. Las intervenciones nutricionales en un paciente en fase avanzada tienen como finalidad mejorar la calidad de vida y el control de síntomas, para ello debemos tener en cuenta la situación clínica y pronóstico de vida del enfermo⁴, además del interés que tienen el paciente y la familia.

La alimentación además de ser una fuente de nutrientes, asume un significado importante tanto personal, social como cultural⁵. La falta de apetito es uno de los motivos más habituales de preocupación y sufrimiento tanto en el paciente como en las familias que llegan a pensar que el comer poco es la causa de que no mejore, generando sentimientos de angustia en todos ellos⁶.

Se aconseja desdramatizar el síntoma, recordando que la pérdida de apetito es la consecuencia y no la causa de la enfermedad⁷. Es esencial ayudar a los miembros de la familia a comprender las necesidades y limitaciones nutricionales en situación avanzada de enfermedad. Para muchas familias la alimentación es una forma de expresar afecto y cuidados, por ello, necesitan entender el problema para no producir un sufrimiento innecesario en el paciente con expectativas poco realistas⁸.

La primera intervención de enfermería se centrará en valorar: la ingesta nutricional diaria, hábitos alimenticios, estado de la boca, (alteraciones del gusto, xerostomía), náuseas, vómitos, disfagia, estreñimiento, diarrea, tratamientos que alteren la ingesta del paciente, preocupación del paciente y familia ante la falta de apetito, necesidad de ayuda que precise el paciente para comer; además deben explorarse preferencias y aversiones alimentarias, así como el apoyo de la familia y su capacidad para ser educados en la preparación de los alimentos. Con el objetivo de tratar causas posibles y no etiquetar sólo como falta de interés por la alimentación.⁹

El abordaje nutricional es uno de los más demandados por las familias en nuestra actividad diaria. Actualmente se disponen de estudios que demuestran que la educación nutricional general y las recomendaciones dietéticas mejoran la calidad de vida en los pacientes en fase avanzada^{10,11}.

Intervenciones de enfermería:

- Se aconseja mantener una buena higiene de la boca antes y después de cada comida.
- Cuidar los labios y comisura de la boca mediante crema de cacao.
- Proporcionar alivio del dolor de boca antes de comer mediante la administración de sustancias anestésicas (lidocaína viscosa al 2%) en el caso que presente heridas en la cavidad oral¹².

- Brindar la posibilidad de elegir a diario la dieta individualizada, olvidando las calorías que tienen los alimentos, realizando platos con los que el paciente esté familiarizado, centrándonos en sus gustos y caprichos, siendo muy útil sobre todo emocionalmente¹³. Este tipo de dieta debe instituirse al inicio de la enfermedad para que el comer no se vuelva una carga al final de ella.
- Conseguir que la dieta esté adaptada a la textura que el paciente pueda deglutir más cómodamente. (líquida, túrmix, picada,)
- Fraccionar las tomas de comida al día entre 6 o 7.
- Ofrecer comidas caseras siempre que se pueda. Facilitar si el paciente está ingresado que la familia le traiga comida que le apetezca de su casa.
- Colocar al paciente en la posición más funcional y confortable a la hora de las comidas, facilitar la ingesta y disminuir los atragantamientos.
- Cuidar las presentaciones, servir pequeñas cantidades en platos grandes, "comemos por la vista". Dejando que tome lo que le apetezca.
- Crear un ambiente agradable con flores, cubiertos y mantelería atractiva; con luz y temperatura suave. Disminuir olores desagradables durante y después de la comida. Evitar las prisas.
- La Vajilla debe ser de tamaño pequeña, utilizarla con bordes para evitar que se derrame el contenido, vasos y tazas ligeras y con asas grandes para que puedan ser bien sujetadas¹⁴.
- Variar el color de los alimentos, realizando presentaciones llamativas (eje: adornar los platos con rodajas de tomate, frutas de diferentes colores.)
- Fomentar el apoyo y compañía, aconsejando que coma con el resto de la familia, intentando convertir ese momento en un acto agradable.
- Si hay dolor o malestar, garantizar la analgesia, de manera que su máximo efecto se produzca a la hora de la comida.
- Evitar la realización de procedimientos (sondajes, enemas, punciones...) tratamientos, terapias psicológicas (negativas o positivas) antes de las comidas.
- Aprovechar los momentos del día en los que el paciente tiene más apetito. No deben existir horarios, comer cuando se tengan ganas.
- Los cambios de sabor en la comida pueden ser consecuencia del tumor, tratamientos quimioterapia, cirugía, antibióticos, estos cambios de sabor

puede a su vez retrasar digestión, se aconsejan carnes blancas y alimentos de fácil digestión¹⁵.

- Ofrecer líquidos al enfermo, si su estado general lo permite (jugos, zumos batidos líquidos).
- Educar a los miembros de la familia a pensar en los alimentos como una medida de confort. Sugerir ofrecer alimentos culturalmente apropiados y favoritos sin preocuparse por el valor nutricional.
- Educar a los cuidadores en la importancia de fomentar la autonomía del paciente, (para que se sienta útil), intervenir sólo cuando el paciente no pueda hacer la actividad (cortar alimentos, colocar utensilios)¹⁶.
- Reforzar lo poco o mucho que haya comido ese día.
- Normalizar falta de apetito del paciente.
- Desculpabilizar al paciente por no tener apetito.

Recomendaciones dietéticas que aumentan el contenido calórico-proteico:

- Agregar 3-4 cucharas de leche desnatada en polvo a la leche entera, la mezcla agregarla a sopas, salsas, los huevos revueltos, cereales calientes, puding, yogur, cremas, pasteles.
- Agregar cremas, salsas, nata a las verduras y ensaladas.
- Rallar queso sobre verduras, sopas, pasta, guisos. Derretir el queso sobre el pan, verduras, ensaladas. Aporta proteínas, calcio y vitaminas sin generar saciedad.
- Ofrecer helados cremosos sobre la fruta de postres, batidos, yogures.
- Usar leche en lugar de agua para realizar sopas, cremas, salsas.
- Modificar las texturas de los alimentos con natillas, flan o cremas.
- El alcohol aumenta el apetito, si le apetece ofrecer antes de las comidas una copa de vino.
- Utilizar mantequillas, cremas de cacao en tostadas de pan.
- Agregar a los yogures, mermeladas de diferentes sabores, cacao, miel.
- Frutos secos son ricos en grasas buenas, vitaminas E, fibra y antioxidante, se pueden moler y utilizar en tostadas de pan, pasteles, yogur.

- Licuar frutas es ideal para aportar vitaminas, minerales y calorías se puede agregar a la leche, yogur, cremas.
- Ofrecer batidos hechos con leche entera.
- Agregar copos de puré de patata, avena otros cereales infantiles a los puré o cremas.
- Frutas deshidratadas o secas: pasas, ciruelas, uvas, dátiles.
- Evitar comidas enriquecidas a base de lácteos porque aumenta las náuseas, y exacerba el estreñimiento.

Un aspecto importante a tener en cuenta en la alimentación de pacientes con una limitada esperanza de vida, es tratar de retirar las restricciones dietéticas, cómo dietas diabéticas, dietas con poca sal, dietas alta en residuos, en estos casos pueden reducirse o eliminarse si producen malestar al paciente.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

Es importante optimizar el tratamiento de cualquier síntoma no controlado intercurrente (dolor, disnea, vómitos, estreñimiento), así como de las complicaciones metabólicas que pudiesen influir (glucemia, calcemia)¹, y especialmente de la anemia si se asocia a astenia.

Valorar el descenso de dosis o la retirada de cualquier medicación que se piense pueda desarrollar esta sintomatología como efecto secundario.¹

Fundamentalmente se utilizan los procinéticos, acetato de megestrol y corticoides.

- Los procinéticos ayudan al mejorar el funcionamiento gastrointestinal entolecido. Se recomiendan metoclopramida (cada 6 horas) o domperidona (cada 8 horas), comenzando con 10 mgr y doblando a 20 mgr a los 3 días si no hay respuesta.¹
- Acetato de megestrol: de elección si pronóstico vital >4 semanas, comenzando con 320 mgr al día, incrementado 160-320 mgr al día cada semana, hasta alcanzar los 800 mgr.No utilizar si antecedentes de enfermedad tromboembólica venosa.¹
- Dexametasona: usar si no respuesta a lo anterior, pronóstico vital inferior a 4 semanas, o antecedentes trombóticos; comenzar con 4 mgr al día, incrementando a 8 mgr a los 3 días: si la respuesta es parcial, aumentar a 12 mgr.

La suspensión del corticoide se debe realizar bien a los 7 días por ausencia de respuesta, bien a las 4 semanas por desaparición del efecto orexígeno.¹

No existen datos concluyentes que apoyen el uso de esteroides en la caquexia o anorexia secundaria a otras enfermedades no neoplásicas, así como recomendaciones de uso de un esteroide respecto a otro.¹⁷

El metilfenidato, como tratamiento de la astenia, no tiene efecto sobre la fatiga relacionada con el cáncer, aunque si mejora el estado de vigilia y la sensación de bienestar¹⁸; en un meta-análisis al respecto, la evidencia es limitada.¹⁹

BIBLIOGRAFÍA:

1. Benítez Rosario, MA . Síndrome caquexia-anorexia. En: Benítez-Rosario MA, González Guillermo T, editores. Tratamientos protocolizados en cuidados paliativos. 1ª ed. Madrid: You&Us, S.A.; 2010. p 215-221.
2. Argilés Huguet JM, Busquets Rius S, López-Soriano FJ. Síndrome anorexia-caquexia: mecanismos fisiopatológicos. En: Casas Fernández de Tejerina, Valentín Maganto V. Guía anorexia caquexia. Sociedad Española de Oncología Médica.2005;P.47-56.
3. Charles Kemp. Anorexia and cachexia.En: Betty R. Ferrell and nessa Coyle. Edited by Texbook of palliative nursing. Edicion second. Oxford University Press 2006. p.169-177
4. Gómez Candela C, Alonso Babarro A. Guía clínica de soporte nutricional en cuidados paliativos. 2015. Persan farma.(3) p.5-39.
5. Martins Pimentel JC, Ferreira Da costa ML, Síntomas sistemáticos en el paciente en fase terminal.En: López Imedio E,eds. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Editorial Médica Panamerica,1998,p.149-154.
6. Watson M, lucas C, Hoy A. Caquexia, anorexia y fatiga.En: Watson M, lucas C, Hoy A, Manual Oxford de cuidados paliativos. Serie manuales .Capitulo 6C Madrid.2007.p.283-290.
7. Astudillo W, Mendinueta C,Tamés M J, Urdaneta E. La alimentación en el enfermo terminal.En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, eds.Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Cuarta edición .Navarra. Ediciones Universidad de Navarra.EUNSA.2002.p 409-417.

8. Planas J, Farriols C. Caquexia-Anorexia. En: Porta Salas J, Gomez Batista X, Tuca Rodriguez A. Manual control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 3ª edición Madrid 2013. GRUNENTHAL PHARMA S.A. P.133-134.
9. Kaye, P, Notes on symptom control and palliative care, Editorial: Hospice Education Institute, Essex, Connecticut, Edición: Revised First Edition 1990. P. 27-29
10. Alonso-Babarro A, Bruera E. Evaluación de síntomas en cuidados paliativos. En: Palma A, Taboada P, Nervi F Medicina Paliativa y Cuidados continuos. Santiago de Chile. Ediciones Universidad católica de Chile, 2010. P. 53-68.
11. Ravasco P, Monteiro Grillo I, Camilo M, Cancer wasting and quality of life react to early individualized nutritional counselling. Clin Nutr 2007, 26:7-15
12. Arends J, Bachmann P, Baracos V, ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. Clin Nutri. 2017 Feb;36(1):11-48.
13. López I, Martínez B, Enfermería en el síndrome anorexia caquexia. En: Casas Fernández A, Valentín Mogato V. Guía Anorexia-caquexia. Edita Dispubli SL. 2005. P.217-220.
14. Baldwin C. Nutritional support for malnourished patients with cancer. Curr opin support palliat care . 2011 Mar;5(1):29-36.
15. Baldwin C Weekes CE. Dietary advice with or without oral nutritional supplements for disease-related malnutrition in adults: Cochrane Database Syst Rev. 2011 Sep 7;(9)
16. McClement S1. Cancer Cachexia and its Impact on Patient Dignity: What Nurses Need to Know. Asia Pac J Oncol Nurs. 2016 Jul-Sep;3(3):218-219.
17. Miller S, McNutt L, McCann MA, McCorry N. Use of corticosteroids for anorexia in palliative medicine: a systematic review. J Palliat Med. 2014 Apr;17(4):482-5.
18. Escalante CP et al. A randomized, double-blind, 2-period, placebo-controlled crossover trial of a sustained-releasemethylphenidate in the treatment of fatigue in cancer patients. Cancer J. 2014 Jan-Feb;20(1):8-14.

19. Gong S et al. Effect of methylphenidate in patients with cancer-related fatigue: a systematic review and meta-analysis. PLoS One. 2014 Jan 8;9(1):e84391.

Disfagia

Hernández García P, Valentín Tovar R

DEFINICIÓN Y EPIDEMIOLOGÍA^{1,2,3}

La disfagia se define como la sensación o dificultad para la deglución tanto para líquidos como para sólidos. Los pacientes la describen como la imposibilidad al paso de sólidos y/o líquidos hacia la cavidad gástrica al inicio de la deglución, y/o a su paso por la faringe y/o el esófago.

Es un síntoma complejo que se puede acompañar o no de odinofagia, que es la sensación de dolor al tragar, así como de disgeusia o alteraciones del habla. Su prevalencia aumenta con la edad y en presencia de patologías neurológicas (ver capítulo demencias y ELA) y es altamente prevalente en pacientes con neoplasias de cabeza y cuello.

En estos casos es una complicación clínica aguda y a largo plazo que causa debilidad, distrés emocional, empeoramiento de la calidad de vida y aumento de la morbilidad.

La disfagia puede estar presente antes de iniciar los tratamientos específicos antineoplásicos (casi todos los estudios se centran en la disfagia postratamiento).

FISIOPATOLOGÍA^{1,2}

Los mecanismos implicados en la deglución son complejas interacciones biomecánicas de aspectos fisiológicos y anatómicos que se desarrollan en 4 fases: preparatoria oral, oral, faríngea y esofágica. Las fases orales son voluntarias seguidas de un reflejo involuntario que requieren una coordinación neuromotora precisa. Están implicados 6 pares craneales y 25 músculos que pueden verse afectados por patología oncológica primaria o metastásica y enfermedades neurodegenerativas

Clasificación desde punto de vista clínico: orofaríngea, esofágica y funcional

ETIOLOGÍA^{1,2}

1. Edad avanzada
2. Enfermedades neurológicas que causan debilidad neuromuscular y alteración del reflejo deglutorio
3. Tumores de cabeza y cuello (faringe, lengua, más prevalente en esófago)
4. Otros tumores metastásicos que comprometen la vía digestiva (cáncer de pulmón con adenopatías mediastínicas que estrechan la luz esofágica)
5. Efectos 2os de los tratamientos de quimioterapia (QT) y radioterapia (RT) aplicados sobre tumores de cabeza y cuello, o sobre cáncer de pulmón (el 20% de los tratados con altas dosis de RT y hasta el 40% de los tratados con QTRT) solos (dosis total, esquema de fraccionamiento, tabaquismo) o administrados de forma concomitante que buscan preservar el órgano pero no siempre consiguen preservar la función: mucositis, xerostomía, alteraciones de la saliva necesaria para formar el bolo alimenticio, disgeusia, infecciones (fúngicas, víricas), alteraciones de la piel (fibrosis)
6. Cirugías mutilantes que dependen de la localización, tamaño, extensión del tumor y posibilidad de reconstrucción.
7. Anticuerpos monoclonales e inhibidores de los factores de crecimiento tumoral que pueden alterar la integridad de la mucosa, y aumentar riesgo de infecciones y dolor.
8. A largo plazo hay tratamientos que perpetúan la disfagia porque producen daños vasculares, tisulares, fibrosis y xerostomía crónica irreversibles
9. Infecciones como entidad propia.

DIAGNÓSTICO^{1,2}

Es necesario combinar métodos objetivos y subjetivos porque ambos por sí solos pueden infradiagnosticar el problema. Las pruebas diagnósticas a realizar dependerán de la situación clínico-funcional del paciente y de la valoración pronóstica.

DIFERENCIAS ENTRE LA DISFAGIA OROFARÍNGEA Y ESOFÁGICA.		
	Disfagia orofaríngea	Disfagia esofágica
Etiología	<ul style="list-style-type: none"> · Alteraciones neuromusculares (ELA, Parlinson, LOES cerebrales) · Neoplasias de hipofaringe, laringe, suelo de la boca · Radioterapia/QT · Medicamentos · Demencia 	<ul style="list-style-type: none"> · Neoplasias esofágicas · Neoplasias mediastínicas (pulmonares, linfomas) · Infecciones por cándidas y virus · Radioterapia/QT
Localización	<ul style="list-style-type: none"> · Región cervical. 	<ul style="list-style-type: none"> · Región esternal/cuello.
Concomitantes	<ul style="list-style-type: none"> · Dificultad para la masticación. · Tos. · Disartria. · Globo faríngeo. · Regurgitación nasal. · Neumonías a repetición. · Voz nasal/disfonía. 	<ul style="list-style-type: none"> · Pirosis. · Regurgitación tardía de la alimentación. · Pérdida de peso. · Halitosis. · Anemia.

1. Anamnesis:

- 1.1 Detectar si es al inicio de la deglución o si existe la sensación de imposibilidad y/u obstrucción al paso del bolo alimenticio en la zona cervical, retroesternal; con qué alimentos: sólidos y/o líquidos; si es progresiva o estable, continua o intermitente; duración y tiempo de evolución.
- 1.2 Presencia de síntomas concomitantes: regurgitación, impactación de alimentos, tos, sintomatología respiratoria durante la deglución, pirosis, reflujo gastroesofágico, disfonía, otalgia, vértigos (neoplasia hipofaringe, laringe, suelo de la boca)
- 1.3 Tratamientos recibidos: quimioterapia, radioterapia, opioides que producen xerostomía y estreñimiento, corticoides.

- 1.4 Complicaciones de la disfagia: Neumonías aspirativas (insuficiencia respiratoria), malnutrición (favorece infecciones), deshidratación e insuficiencia renal.
2. Exploración física completa
3. Analítica general y estudios específicos (hipertiroidismo y síndrome de Cushing 2º a esteroides, patología infecciosa)
4. Endoscopia alta (faringe, laringe y esófago superior): debe realizarse para descartar patología neoplásica como primera causa.
5. Esofagograma baritado: neoplasia o estenosis esofágica.
6. Videofluoroscopia de la deglución: Patrón de oro para estudiar la DO.
7. Fibroscopia de la deglución (FEES): pacientes con disfonía y disfagia, antecedentes quirúrgicos de ORL.
8. Radiografía de tórax: ensanchamiento mediastínico
9. Tomografía axial computarizada para valorar engrosamiento secundario a RT de estructuras anatómicas implicadas en la deglución

VALORACIÓN DE LA DISFAGIA:

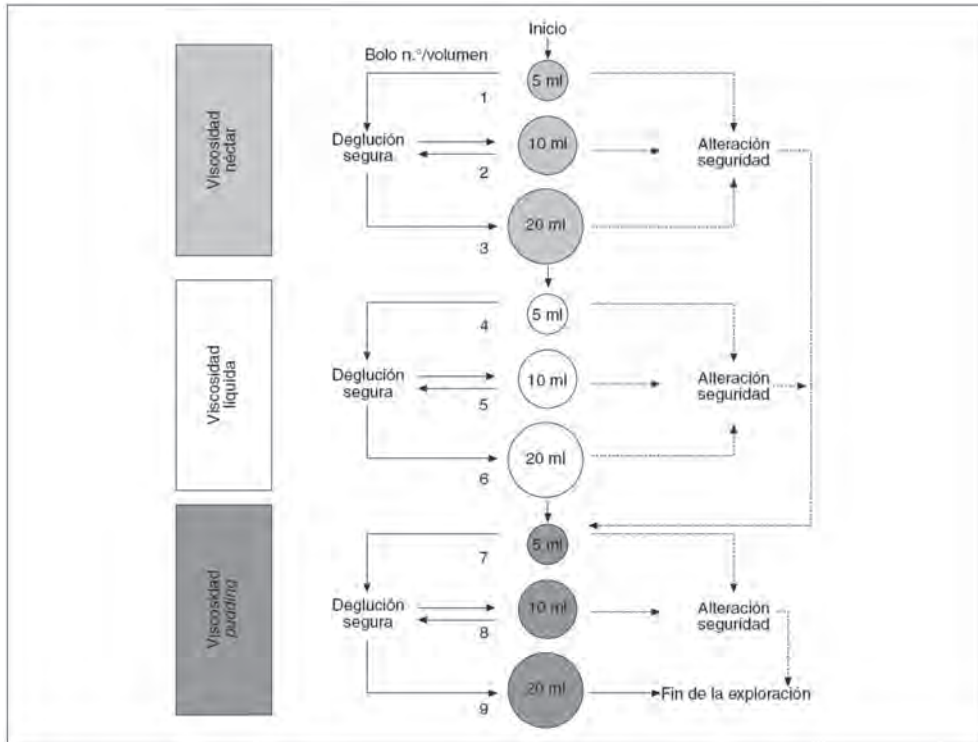
El objetivo es identificar posibles signos clínicos de deterioro de la eficacia de la deglución, como el deterioro del cierre hermético labial, el residuo oral o faríngeo y la deglución fragmentada (múltiples degluciones por bolo) y los signos clínicos de deterioro de la seguridad durante la deglución, como los cambios de la calidad de la voz (incluida la voz húmeda), la tos o la disminución de la saturación de oxígeno $>3\%$ medida con un pulsiosímetro⁴. El método de exploración clínica volumen viscosidad es un método válido y seguro, para detectar los principales signos de un trastorno de la deglución y está indicado en cualquier paciente en el que se sospeche disfagia oro-faríngea⁵

Material necesario: Pulsioxímetro, vaso, cuchara, espesantes. Mediante el Test clínico de volumen-viscosidad (MECV-V) se obtiene información sobre la viscosidad y volumen más seguro para cada paciente, administrando bolos de volumen y dificultad creciente para verificar la aparición de signos de deterioro de la eficacia y seguridad en cada deglución. Para realizar el

método de volumen-viscosidad (V-VST), se utiliza tres viscosidades y tres volúmenes diferentes, y consiste en administrar tres series de bolos de 5, 10 y 20 ml. Cada serie con una viscosidad: néctar, líquida y pudín; se inicia con néctar y el volumen más bajo y se va aumentando el volumen del bolo hasta que el paciente presenta alteración de la seguridad de la deglución, como: tos con la deglución, voz húmeda y sin fuerza y desaturación de $O_2 > 0 = 3\%$, si se da esta alteración se interrumpe la serie y se pasaría a una serie de viscosidad superior⁶, es decir, si se da en néctar se pasaría directamente a viscosidad pudín. También se valoran signos de alteración de la eficacia de la deglución como: inadecuado sello labial, residuos orales y faríngeos, deglución fraccionada. Las viscosidades se preparan con espesante, recomendable los espesantes tipo clear que son los que menos grumos hacen. (Tabla Test clínico de volumen-viscosidad). Para conseguir las texturas añadir a los líquidos: - Néctar: un vaso de 200 ml y 2 cacitos de espesante. - Miel: un vaso de 200 ml y 4 cacitos de espesante. - Pudín: un vaso de 200 ml y 6 cacitos de espesante. VISCOSIDAD NÉCTAR, MIEL Y PUDIN



Test clínico de volumen-viscosidad (MECV-V)



TRATAMIENTO

La disfagia requiere un abordaje individualizado y multidisciplinar que tenga en cuenta las consecuencias orgánicas, funcionales, emocionales y el impacto en la calidad de vida de los pacientes y sus familiares¹.

La intervención de enfermería para establecer consejos dietéticos y nutricionales específicos en cada caso¹.

La intervención psicológica para trabajar la adaptación del paciente y la familia a la disfagia y sus consecuencias (odinofagia, el no poder degustar la comida, el incremento del tiempo empleado en la ingesta, los problemas para comer en público) que pueden causar depresión y aislamiento social².

La intervención del logopeda tiene efectos positivos sobre la prevención y tratamiento de la disfagia en pacientes oncológicos y no oncológicos.

MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS

Recomendaciones para la utilización de espesantes:

- El tiempo de espera puede variar entre 30 minutos para el agua o 10 o 15 minutos para los suplementos nutricionales, para estos últimos se deben de utilizar las cocteleras.
- No se deben añadir espesantes a la bebida ya espesada con el fin de evitar grumos.
- Una vez preparada la bebida espesada, se puede calentar pero sin que hierva.

Adaptación oral de la dieta para disfagia a líquidos⁷

- Espesar los líquidos con espesantes según la cantidad necesaria, después de la realización del test.
- Evitar los líquidos con pulpa, como los zumos de naranja sin colar.
- Evitar sopas de fideos, letras o lluvia por el riesgo tan alto de atragantamiento.
- Administrar pequeñas cantidades de alimentos triturados o bebidas espesadas, tomando pequeñas cantidades facilita la formación del bolo y disminuye el riesgo de tragarlo mal. Utilizar cuchara de postre para alimentarse: debe de comer o beber lo que cabe en cada cucharilla. Evitar las pajitas y las jeringas.
- Utilizar vasos especiales para disfagia recortados para evitar la extensión del cuello.

Adaptación de la dieta oral para la disfagia a sólidos:

- Siempre que se pueda triture los alimentos en el mismo momento de tomarlos.
- Al triturar los alimentos que tengan una textura uniforme. Evitar grumos, espinas o filamentos.
- Añadir salsa o leche para conseguir texturas suaves.
- Utilizar salsas espesas que actuaran como lubricante de los alimentos.
- Evite alimentos pegajosos como purés de patata.
- Evitar alimento que se desmenuzan en la boca (magdalenas) porque dificultan que el bolo alimenticio sea uniforme y platos con diferentes texturas.

Técnicas generales:

- Mantener el tronco recto y bien elevado.
- Si necesita ayuda para alimentarse, el cuidador deberá colocarse frente al paciente y a la misma altura, nunca de pie ya que la hiperextensión del cuello favorece la disfagia.
- No se debe meter más alimento en la boca si antes no ha tragado la cucharada anterior.

Medidas higienicodietéticas frente a xerostomía, disgeusia, boca dolorosa (aliviar los síntomas de disfagia orofaríngea) (ver capítulo X)

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO^{1,8}

1. Antiinfecciosos:

Antifúngicos: (Cándida Albicans) Nistatina tópica oral: 1-3 millones de unidades (10-30 ml) vía oral 4 veces al día durante 14 días. Fluconazol cápsulas 200-400 mg una vez al día, vía oral o intravenosa dependiendo de la gravedad.

Antivirales: (Virus Herpes simple tipo 1 y 2) Aciclovir 400 mg vo cada 8 horas durante 7 días o 14-21 días según el estado de inmunosupresión del paciente. Aciclovir iv a dosis de 5 mg/kg/día cada 8 horas durante 7-14 días en casos graves. Alternativamente pueden utilizarse famciclovir 500 mg vo 3 veces al día o valaciclovir 1000 mg vo 3 veces al día.

2. Dexametasona como esteroide mineralocorticoide con efecto antiinflamatorio que puede reducir el efecto masa en las causas tumorales de disfagia. Dosis de 4 a 12 mg vo (si la disfagia es parcial) o vía parenteral, sc o iv (afagia). Durante un periodo de tiempo de 3 a 4 semanas según el pronóstico vital del paciente y de si es candidato o no a técnicas invasivas paliativas.

3. Analgésicos opioides: Siendo de elección la vía transdérmica para controlar el dolor basal y la administración intranasal para el control del dolor irruptivo. También es útil la administración de fármacos opioides en infusión subcutánea continua y/o bolos. (ver capítulo X)

4. Ingreso hospitalario es necesario en pacientes disfagia 2ª a mucositis severas potencialmente reversibles, que afectan a todo el tracto digestivo implicado

en la deglución (principalmente esofagitis) que no responden a tratamiento oral, limitan esta vía de administración de fármacos, y conducen a deshidratación y malnutrición. Se establecen medidas de rehidratación, se valora la necesidad de nutrición parenteral y se instaura tratamiento antiinfeccioso específico vía parenteral. En estos casos también está indicado cubrir infecciones causadas por cocos y bacilos gram + con vancomicina a dosis de 20-30 mg/kg/día (normalmente 2 g al día) en 2 dosis iv. Precisa ajuste de dosis según función renal.

5. Prótesis metálicas autoexpandibles (PMA): La literatura científica coincide en la individualización de cada caso. La colocación de estas prótesis vía endoscópica es la técnica más segura, efectiva y rápida para paliar la disfagia en comparación con otras técnicas invasivas. Los posibles efectos adversos como hemorragias secundarias a la colocación, RGE si se altera el esfínter esofágico inferior, obstrucción por alimento (reversible), dolor 2º se pueden resolver vía endoscópica y no se correlacionan con una mayor mortalidad⁹.

6. La colocación de gastrostomía percutánea vía endoscópica (sonda PEG) dependerá de la situación clínica y funcional del paciente, del estadio de la enfermedad oncológica y no hay consenso sobre el pronóstico, algunos artículos contemplan esta técnica a partir de una supervivencia estimada superior a 2 meses, ya que sí existe una correlación entre malnutrición y mayor mortalidad, factor mejorable con esta técnica¹⁰.

BIBLIOGRAFÍA

1. Raber-Durlacher J, Brennam M, Verdonck-de Leeuw IM et al. Swallowing dysfunction in cáncer patients. Support Care Cancer. 2011. Doi 10.1007/s00520-011-1342-2.
2. Souki Y, Auler J. Guía clínica: Disfagia. Fisterra. Fecha última revisión: 9 de mayo de 2017. <https://www.fisterra.com/guias-clinicas/difagia>.
3. Planas J. Disfagia. En: Porta Sales J, Gómez- Batiste X, Tuca Rodríguez A, editores. Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 2ª ed. Madrid: Aran; 2008. P 139-140.
4. Clavé P, Arreola V, Romea M, Medina L, et al. Exactitud de la prueba de deglución de volumen-viscosidad para la detección clínica de la disfagia orofaríngea y la aspiración. Clinical Nutrition. 2009;1(1):31-40.

5. Mínguez Díez MC. ¿El método de exploración clínica volumen-viscosidad es válido y seguro para detectar pacientes con disfagia orofaríngea?. Evidentia. 2015 jul-dic; 12(51-52)
6. Burgos R, Sarto B, Seguro H, Ramagosa A, et al. Traducción y validación de la versión en español de la escala EAT-10 (Eating Assessment Tool-10) para el despistaje de la disfagia. Nutrición Hospitalaria. 2012; 27(6) 2048-2054.
7. Burgos R, Sarto B, Seguro H, Ramagosa A et al. Traducción y validación de la versión en español de la escala EAT-10 (Eating Assessment Tool-10) para el despistaje de la disfagia. Nutrición Hospitalaria. 2012; 27(6) 2048-2054.
8. Miranda Cáceres R, Benítez-Rosario MA, González Guillermo T. Cuidados de la boca y alteraciones de la deglución. En: Benítez-Rosario MA, González Guillermo T, editores. Tratamientos protocolizados en cuidados paliativos. 1ª ed. Madris: You&Us, S.A.; 2010. P73-84.
9. Dahan L, Ries P, Laugier R, Seitz JF. Palliative endoscopic treatments for esophageal cancers. Gastroenterol Clin Biol, 2006 Feb; 30(2): 253-61.
10. Alagiakrishnan K, Bhanji RA, Kurian M. Evaluation and management of oropharyngeal dysphagia in different types of dementia: a systematic review. Arch Gerontol Geriatr. 2013 En-Feb; 56 (1): 1-9

Náuseas y vómitos

Blanco Guerrero M, Blanco Toro L

1. DEFINICIÓN

Náusea: Es la sensación psíquica y física desagradable e inminente de vomitar.¹

Arcada: Son movimientos espasmódicos de la musculatura toracoabdominal y del diafragma forzada, sin llegar a exteriorizar el contenido gástrico.

Regurgitación: es el retorno del contenido gastrointestinal a la boca, sin el esfuerzo y la participación de la musculatura del abdomen. A veces es posicional.

Vómito: Es la eyección enérgica y activa del contenido gastrointestinal a través de la boca. Es un potente mecanismo de defensa contra múltiples agresores.^{1,2,3}

2. FISIOPATOLOGÍA^{2,3,5}

La zona gatillo quimiorreceptora localizada en el área postrema del suelo del cuarto ventrículo, recibe estímulos eméticos a través de la sangre y del líquido cefalorraquídeo. Esta zona contiene receptores muscarínicos, dopaminérgicos, serotoninérgicos, histamínicos y de neurocina-1.

Una vez activada la zona gatillo, se liberan neurotransmisores que estimulan el centro del vómito, el cual se considera como un área con una red neuronal y de receptores situada en el núcleo solitario.

El centro del vómito, recibe fibras aferentes de la zona gatillo quimiorreceptora, el tracto espinovestibular, la corteza cerebral y estímulos del sistema digestivo a través del nervio vago y los nervios espláncnicos.

También, la activación de quimiorreceptores periféricos situados especialmente en el aparato digestivo (así como en faringe, vías urinarias, peritoneo, corazón), transmiten estímulos activadores al centro del vómito a través de vías vagales así como olores, emociones, ansiedad, dolor, recuerdos, vómitos condicionados.

El centro del vómito, recibe conexiones activadoras del receptor de la emesis del tálamo, del hipotálamo y del sistema vestibular.

Existe una estrecha relación entre el centro del vómito y los centros vasomotor, respiratorios y de salivación, cuya estimulación paralela explicaría los fenómenos autonómicos asociados a las náuseas y los vómitos.

3. COMPLICACIONES³

Los vómitos pueden provocar complicaciones en ocasiones significativas:

- Deshidratación extracelular con hipotensión, taquicardia, insuficiencia renal funcional.
- Alcalosis metabólica con hipocloremia (sin hiato amónico), hipopotasemia, tetania, trastorno del ritmo cardiaco y astenia.
- Broncoespasmo que pueden ocasionar paradas cardiorrespiratorias, neumopatías por aspiración.
- Esofagitis por reflujo.
- Úlceras esofagocardiales que originan hemorragias digestivas (Síndrome de Mallory -Weiss), incluso ruptura esofágica (Síndrome de Boerhaeve)

4. ETIOLOGÍA^{2,3}

La búsqueda de las causas es clínica. Son múltiples las etiologías.

Se deben precisar los antecedentes, en particular digestivos, cardiacos y neurológicos, la toma de medicamentos, el consumo de alcohol, la exposición a tóxicos, el horario en relación con las comidas, las circunstancias de aparición y síntomas acompañantes, el aspecto de los vómitos (claros, alimenticios, biliosos, sanguinolentos, fétidos) y su cantidad, así como la existencia de vómitos y / o diarrea en el entorno del paciente.

La exploración física es principalmente abdominopélvica, pero también cardiovascular y neurológica.

La indicación de pruebas complementarias, depende directamente de la orientación clínica.

4.1- Causas de Vómitos ³:

- 4.1.1- Tóxicas y medicamentosas: Opiáceos, Carbamacepina, Hierro, Litio, Estrógenos, teofilina, mucolíticos, corticoides, alcohol, digitálicos, teofilina, LDopa, AINE, eritromicina, ácido clavulánico, antitumorales.
- 4.1.2- Abdominopélvicas: Tumores de origen digestivo (Cáncer antropilórico, páncreas, esófago, colon), carcinomatosis peritoneal, oclusión intestinal aguda, úlceras gastrointestinales, hernias estranguladas, peritonitis, colecistitis, pancreatitis, gastroenteritis agudas, hepatitis aguda tóxica, gastroparesia.
- 4.1.3- Endocrinometabólicas: cetoacidosis (diabética, alcohólica), insuficiencia renal aguda, hipercalcemia, hiponatremia, insuficiencia suprarrenal aguda.
- 4.1.4- Neurológicas: hipertensión intracraneal y lesiones del tronco cerebral, meningitis, patología vestibulolaberínticas, hemorragias meníngeas.

5. TRATAMIENTO^{4,5,6,7,8,9}

5.1 Medidas farmacológicas

Los fármacos antieméticos actúan bloqueando los receptores de los neurotransmisores que activan los centros reguladores del vómito (acción central).

Algunos de estos fármacos también ejercen una acción periférica, favoreciendo la cinética de evacuación gastrointestinal.

Para tratarlo es importante identificar las posibles causas y la vía por las que se desencadena el vómito y tratarlo.

El tratamiento es de carácter aditivo si no se controla, con el objetivo de bloquear los diferentes receptores, adicionando los antieméticos agonistas más potentes para cada receptor.

Es necesario tratar las causas reversibles y es de elección en principio la vía oral. Puede ser necesario la vía subcutánea si existen: vómitos repetidos, obstrucción intestinal o malabsorción gastrointestinal.

Basándonos en ello, podemos clasificarlos en fármacos de acción central o mixta predominantemente periférica (procinéticos). (Tabla 1)

Tabla 1 Fármacos antieméticos

Fármaco	Lugar de acción	Receptores donde actúan	Rango de dosis (mg/día)	Vía de administración
PROCINÉTICOS				
Metoclopramida	Zona gatillo Tracto GI	D2 5HT4,5HT3 (a dosis altas)	30-120	Vo, sc, ICSC
Domperidona	Zona gatillo Tracto GI	D2 5HT4	20-120	Vo, rectal
Cisapride	Tracto GI	AcCh	20-120	Vo, rectal
ANTAGONISTA 5HT3				
Ondansetrón	Zona gatillo Tracto GI	5HT3	12-24	Vo, e.v, sc
Granisetrón	Zona gatillo Tracto GI	5HT3	3	Vo, e.v, sc
Palonosetrón	Zona gatillo Tracto GI	5HT3	0.25	e.v,
ANTIPSICÓTICOS				
Haloperidol	Centro vómito Zona gatillo	D2	1,5-5	Vo, sc, ICSC
Clorpromazina	Central Centro vómito Zona gatillo Vestíbulo Tracto GI	D2 H1 AcCh	30-100	Vo
Levomepromazina	Central Centro vómito Zona gatillo Vestíbulo Tracto GI	D2 H1 AcCh	25-100	Vo, sc, ev, ICEV
Tietilperazina	Central Centro vómito Zona gatillo Vestíbulo Tracto GI	D2 H1 AcCh	12,5-50	Vo, rectal
Olanzapina		5HT2 D2		Vo,

Fármaco	Lugar de acción	Receptores donde actúan	Rango de dosis (mg/día)	Vía de administración
ANTIHIISTAMÍNICOS				
Dimenhidrato	Centro Vestibular	H1	12,5-50	Vo
ANTICOLINÉRGICOS				
Hioscina	Tracto GI	AcCh	30-160	Vo, sc, ev, ICSC
Escopolamina	Centro vómito Tracto GI	AcCh	0,5-3	Vo, sc, ev, ICSC
CORTICOIDES				
Prednisona	No conocido		5-60	Vo, ev
Dexametasona	No conocido		2-16	Vo, sc, ev

Según la etiología, podemos comenzar con:

- Vómitos inducidos por opioides:
 - Haloperidol: 1,5-10 mg / 12 -24 horas.vo,vs,iv
 - Metoclopramida: 5-10 mg / 6-8 horas.vo,vs,iv
 - Fenotiacinas a dosis bajas: Levomepromazina: 6.25 mg / una o dos veces al día o Clorpromazina.vo,iv
- Vómitos inducidos por Quimioterapia:
 - Ondasentron: 8-16 mg / 24 horas.vo,sc,iv
 - Dexametasona: 4-20 g / 24 horas. vo,sc,iv
 - Lorazepan: en vómitos anticipatorios a la quimioterapia.vo,vs
 - Haloperidol: dosis anterior
 - Metoclopramida: dosis previas
 - En ocasiones, combinar los tres primeros fármacos.
- Estasis gástrico:
 - Metoclopramidas y / o procinéticos.sc,iv
 - Antipsicóticos y/o Hioscina si persisten. iv
- Vómitos por hipertensión intracraneal:
 - Dexametasona: 4-20mg/ 24 horas.vo, sc,iv y / o Radioterapia paliativa
- Vómitos por hipercalcemia:
 - Haloperidol: sc,iv y tratamiento basal (bifosfonatos, corticoides, diuréticos)

- Vómitos por metabopatías (Insuficiencia renal, hiponatremia, hiper-hipoglucemia):
 - Metoclopramida, haloperidol y tratamiento de la causa.
- Vómitos anticipatorios en quimioterapia:
 - Ansiolíticos(alprazolán, Lorazepam Vo o sublingual, antagonistas 5HT3).
- Vómitos por enfermedad ORL, vértigo:
 - Antihistamínicos, sedantes vestibulares.
- Vómitos por tos emetizante:
 - Antitusivos: evitar mucolíticos.
- Vómitos por obstrucción intestinal:
 - Haloperidol sc 2,5-5mg cada 8-12horas, sc,iv.
 - Si la obstrucción intestinal es completa no usar metoclopramida.
 - Dexametasona:4-20 mg / 24 horas. sc,icv.

5.2 Medidas no farmacológicas ^{10,11}

1. Tratar, si es posible, la causa subyacente.
2. Recomendar tener al paciente en un ambiente tranquilo alejado de la visión y del olor de la comida.
3. Fraccione su alimentación en pequeñas tomas a lo largo del día (de 6-10 tomas). Evitar alimentos muy grasos y condimentados, es decir, dar comidas ligeras, fácilmente digeribles y elegidas por el paciente.
4. Colocar al enfermo sentado o semisentado. Si el paciente está encamado, incorporarlo durante la ingesta, hasta una hora después y así evitar complicaciones ante un posible vomito (aspiración).
5. Dar preferentemente líquidos y alimentos fríos.
6. Realizar cuidados frecuentes de la boca, cepillando bien la lengua para mantenerla limpia.
7. Aconsejar que una vez que haya vomitado esté una media de 2h sin ingerir nada y comenzar con pequeños sorbos de agua.
8. Observar si hubiera distensión abdominal y dolor, así como indagar si tuviera estreñimiento importante.
9. Si fuera necesario utilizar la vía subcutánea para fármacos imprescindibles.

BIBLIOGRAFÍA

1. Quigley EMM, Hassler WI, Parkman AP. AGA technical review on nausea and vomiting. *Gastroenterology* 2001; 120: 263-86
2. Principal..Miranda Poma J, y Ostios García L. Protocolo diagnóstico y terapéutico de la náuseas y vómitos en el paciente oncológico. *Medicine*.2017;12(34): 2070-5.
3. Pariente.A. Náuseas y vómitos. EMC- Tratado de medicina 2017;21/4): 1-5 (Artículo E-1-0820)
4. Tuca Rodríguez A. Náuseas y vómitos. En: Porta Sales J, Gómez Batista X, Tuca Rodriguez A, Manual de Control de síntomas en pacientes con Cáncer avanzado y terminal. 3ª Ed. Madrid. ARÁN S.L. 2013. p 115-121.
5. Martínez del Castillo LP. Náuseas y vómitos.En: Benitez Rosario MA, Gonzalez Guillermo T, Tratamientos protocolizados en Cuidados Paliativos. 1ªEd. Madrid. YOU&US.S.A. 2010 p.85-94
6. Hesketch PJ. Chemotherapy-induced nausea and vomiting. *N Engl J Med*. 2008; 358 (23) 2482-94
7. ChiuL, Chow R, Popovic M, Navari RM, Shumway NM, Chiu N, et al. Efficacy of alanzapine for the porphulaxis and rescue of chemotherapy- induced nausea and vomiting (CINV): a systematic review and meta- analysis. *Support Care Cancer*. 2016; 24(5):2381-92
8. Khanna A. Kurtzman NA. Metabolic alkalosis. *J Nephrol* 2006; 19 (suppl. 9): S86-96.
9. Horn CG. The medical implications of gastrointestinal vagal afferent pathways in nausea and vomiting. *Curr Pharm Dexion* 2014; 20:2703-12.
10. Centeno C, Vara F, Perez P. Presentación clínica e identificación del delirium en el cancer avanzado. *Med Pal* 2003;10(1):24-35.
11. Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria. Guías clínicas. Cuidados Paliativos. Semergen Ediciones, 2011.

Estreñimiento y diarrea

Jiménez de Gracia L, Julián Caballero M

1. ESTREÑIMIENTO

El estreñimiento es el síntoma digestivo más frecuente en los enfermos con cáncer avanzado. Se relaciona con factores dependientes de la enfermedad, la dieta, la movilidad del paciente y el uso de determinados fármacos (principalmente opiáceos).

Se define como la disminución en la frecuencia y volumen de las heces acompañado de malestar con la defecación y/o molestias abdominales. Además de no poder evacuar el intestino, las personas con estreñimiento pueden experimentar los siguientes síntomas: dolor y calambres, inflamación en el abdomen, pérdida del apetito, náuseas y vómitos, imposibilidad de orinar o, por el contrario, incontinencia urinaria, confusión, etc.

1.1 Etiología

Las causas del estreñimiento son multifactoriales:

- Generales: disminución de la ingesta oral, encamamiento, dificultad para llegar al wc, confusión, etc.
- Farmacológicas: opiáceos (se calcula que hasta un 87% de pacientes en tratamiento con este grupo farmacológico sufre estreñimiento), anticolinérgicos, fenotiacidas, antidepresivos tricíclicos, etc.
- Metabólicas: deshidratación, hipercalcemia, hipopotasemia, uremia, etc.
- Patología intraabdominal: masas, fibrosis postradiación, adherencias postquirúrgicas, síndromes dolorosos anorrectales, etc.
- Patología neurológica: paraplejía, compresión medular, infiltración nervios sacros, fallo sistema nervioso autónomo, etc.
- Otras: falta de privacidad para ir al wc, hemorroides, fisuras anales, habituación a laxantes y/o enemas, etc.

1.2 Diagnóstico

Es frecuente considerar “normal” una situación de estreñimiento en un paciente paliativo (“con lo poco que es normal que no evacue”). Sin embargo, es necesario su identificación y caracterización mediante una adecuada anamnesis y exploración física. Es importante resaltar la importancia de incluir la búsqueda del estreñimiento en la práctica rutinaria diaria, principalmente en pacientes en tratamiento con opioides.

La anamnesis debe estar orientada a valorar el ritmo intestinal y la sensación subjetiva asociada:

- valoración de la frecuencia y consistencia de la defecación
- cambios en el ritmo intestinal en los últimos días
- presencia de molestias o dolor abdominales y/o a nivel anal
- sensación de evacuación incompleta
- náuseas y vómitos de reciente aparición
- otros síntomas acompañantes.

La exploración física debe incluir:

- inspección general
- auscultación abdominal para confirmar presencia o ausencia de ruidos peristálticos que reflejen la motilidad intestinal
- palpación y percusión para descartar posibles masas
- tacto rectal si lleva más de 3 días sin deposiciones para descartar la impacción fecal
- radiografía abdominal si se sospecha obstrucción intestinal

1.3 Tratamiento

1.3.1 Medidas no farmacológicas,,

1.3.1.1 Dieta:

- Aumento de líquidos en la medida de lo posible, sobre todo agua, infusiones y caldos, para favorecer que el bolo fecal sea más blando.
- No recomendar dieta rica en fibra si la ingesta hídrica es escasa, ya que

aumentaría el bolo fecal en pacientes con una motilidad intestinal severamente disminuida con el consecuente riesgo de impactación fecal.

1.3.1.2 Control de síntomas:

- Asegurar el control de otros síntomas que pueden potenciar el estreñimiento, como el dolor con la movilización o asociado a la defecación (fisuras, hemorroides, tumor del canal anal) ya que puede inhibir el deseo de defecar para evitar el síntoma.
- Anticiparse a los efectos de los fármacos sobre el hábito intestinal modificando el tratamiento o iniciando terapia con laxante de forma preventiva (principalmente en el caso de los opioides).
- Reevaluar el tratamiento farmacológico con el objetivo de disminuir y/o suspender, si es posible, aquellos fármacos que estén pautados para el control de otros síntomas o comorbilidades asociadas y puedan estar influyendo en la aparición del estreñimiento.

1.3.1.3 Movilidad-ejercicios:

- Fomentar la actividad física en función del estado del paciente, ya que ello incrementa el peristaltismo
- Aconsejar la realización de masaje abdominal para promover el peristaltismo. Debe realizarse unas dos horas después de la última ingesta de alimentos (para que no coincida con la digestión), siendo recomendable antes de iniciarlo, ingerir un vaso de agua para fluidificar el bolo fecal. No debe durar más de 25 min/ dos veces en semana.

1.3.1.4 Aspectos ambientales:

- Facilitar autonomía, intimidad y comodidad durante la defecación, siempre que sea posible.
- Evitar barreras arquitectónicas que dificulten el acceso al baño.
- Aconsejar dar respuesta inmediata al deseo de defecar, no posponer el acto.

1.3.1.5 Pacientes con colostomía de descarga:

En una colostomía no está indicado el uso de supositorios, pero sí se pueden administrar enemas sin agentes estimulantes.

1.3.1.6. Pacientes en situación de últimos días:

En esta situación priman los cuidados de máximo confort de modo que únicamente se trata el estreñimiento si produce incomodidad al paciente, episodios de agitación, intranquilidad o delirium. Según el pronóstico, si es preciso actuar, utilizar medidas rectales valorando previamente correcta analgesia y/o sedación. En cualquier caso, se debe mantener a la familia informada sobre la situación y los objetivos del plan de actuación en la misma.

1.3.2 Medidas farmacológicas

1.3.2.1. Laxantes orales: no existe clara evidencia sobre la mayor eficacia de unos laxantes respecto a otros en pacientes paliativos. Por ello, las circunstancias de los pacientes y la experiencia de uso del equipo podrían determinar la elección de uno u otro. En general, para pacientes paliativos se acepta el uso inicialmente de laxantes osmóticos y/o estimulantes del peristaltismo; según respuesta, se puede añadir un laxante emoliente (parafina).

Según su mecanismo de acción, los laxantes se clasifican en: estimulantes, osmóticos, lubricantes y formadores de bolo o reguladores (ver tabla 1), aunque en la práctica existe mucho solapamiento entre diferentes tipos que comparten efecto intestinal.

Tabla 1: Tipos de laxantes, mecanismo de acción y observaciones a tener en cuenta

Tipos de laxantes	Ejemplos	Mecanismo de acción	Comentarios
Estimulantes	Bisacodilo Sen Senósidos Picosulfato sódico	Favorecen la motilidad intestinal por estímulo de las fibras nerviosas intestinales. Además, inhiben la absorción de agua.	Pueden producir molestias abdominales importantes.
Osmóticos	Lactulosa Lactitol Polietilenglicol Sales de magnesio	Favorecen la retención de agua en el intestino lo que provoca distensión y, como consecuencia, aumento del peristaltismo. Lactulosa y lactitol también presentan propiedades emolientes o lubricantes.	El paciente debe beber más de 1 litro de agua diario. Pueden provocar distensión abdominal.

Lubricantes y emolientes	Docusato Aceites minerales (parafina)	Actúan como tensoactivos disminuyendo la tensión superficial de las heces y contribuyendo a humectar el bolo fecal, con lo cual se ablanda y se facilita su expulsión.	Muy adecuado para los cuadros de estreñimiento crónico debido a "impactación" fecal.
Formadores de bolo o reguladores	Fibra Metilcelulosa Ispágula Plántago	Retienen agua en las heces aumentando su volumen y el peristaltismo intestinal.	No se recomiendan en pacientes paliativos ya que el aumento del contenido fecal puede constituir una dificultad para su evacuación.

1.3.2.2. Tratamiento vía rectal: supositorios (glicerina) o enemas (citrato sódico, fosfatos). Se utilizan por su acción hiperosmótica local. No se recomienda su uso sistemático, sino únicamente cuando las demás medidas no han sido eficaces.

No se debe intentar extracción manual de heces impactadas sin asegurar una correcta analgesia y/o sedación del paciente.

1.3.2.3. Fármacos específicos para el tratamiento de estreñimiento inducido por opioides: En todos los pacientes tratados con opioides se recomienda la administración de laxantes de forma profiláctica. Si esta medida resulta insuficiente se puede recurrir al uso de antagonistas específicos de receptores periféricos de opioides (no afectan a la acción central opioidea, por lo que no modifican su efecto analgésico):

1.3.2.3.1. Naloxona: en España comercializado por su efecto en prevención del estreñimiento inducido por opioides en asociación con Oxycodona. Las dosis se ajustan según las necesidades de Oxycodona para control del dolor. En este caso, se debe sumar los posibles efectos secundarios debidos a la Oxycodona más los debidos a Naloxona (principalmente, molestias gastrointestinales).

1.3.2.3.2. Naloxegol: derivado del antagonista del receptor opioide mu naloxona a nivel periférico. Aprobado para el estreñimiento asociado a opioides con respuesta inadecuada a los laxantes. Se administra vía oral en dosis de

25 mg en dosis única diaria 30 minutos antes de la primera comida del día (o 2 horas después). Sus efectos secundarios más frecuentes son dolor abdominal y diarrea; también puede producir meteorismo, náuseas y vómitos.

1.3.2.3.3. Metilnaltrexona: antagonista de los receptores opioide mu periféricos. Indicado para el tratamiento del estreñimiento inducido por opioides cuando la respuesta a la terapia laxante no ha resultado suficiente en pacientes adultos de 18 años de edad o mayores. Se administra por vía subcutánea, añadido al tratamiento laxante habitual. Sus efectos secundarios más frecuentes son dolor abdominal y diarrea; también puede producir meteorismo, náuseas y vómitos.

2. DIARREA

2.1. Definición

La diarrea es un aumento en la frecuencia de las deposiciones (más de tres durante al menos un período de 24 horas) con disminución de su consistencia (heces no formadas). Muchos pacientes pueden referir diarrea ante una única deposición líquida abundante o ante un aumento del número de deposiciones pero siendo estas escasas y de consistencia dura; sin embargo, ninguna de estas situaciones supone un síndrome diarreico.

La diarrea es menos frecuente que el estreñimiento en Cuidados Paliativos, pero su posible repercusión en el estado general del paciente la convierte en un síntoma mayor.

2.2. Etiología¹

Fármacos:

- Laxantes (una de las causas de diarrea más frecuentes).
- Quimioterapia
- Antibióticos
- AINEs
- Antiácidos

Radioterapia

Obstrucción intestinal:

- Impactación fecal con sobreflujo (pseudodiarrea).
- Pseudooclusión intestinal

- Obstrucción intestinal maligna

Síndromes de malabsorción

- Carcinoma pancreático
- Gastrectomía
- Ileostomía
- Colostomía
- Entero anastomosis

Tumores

- Carcinoma colorrectal
- Tumor carcinoide

Gastroenteritis y otras infecciones

Otros:

- dieta
- enfermedades intercurrentes

2.3. Diagnóstico

Inicialmente se debe aclarar el número, consistencia y características de las deposiciones así como la repercusión sobre el estado general del paciente (ver tabla 2) y otros síntomas acompañantes: mareos, síntomas de ortostatismo, letargo, dolor abdominal, náuseas, vómitos, fiebre, hemorragia rectal, etc. La anamnesis además se orientará en la búsqueda de la causa.

Si se sospecha origen infeccioso, se realizará cultivo de heces.

Tabla 2. Criterios de gravedad de la diarrea en enfermos terminales y medidas terapéuticas generales.

Grado clínico	Descripción	Medidas terapéuticas generales
Grado 1	≤ 4 episodios/día	Puede ser suficiente el uso de medidas higiénico-dietéticas
Grado 2	4-6 episodios/día y/o presentación nocturna	
Grado 3	≥ 7 episodios/día Signos de deshidratación	Según el estado general del paciente, puede ser necesario el ingreso hospitalario y la hidratación por vía intravenosa.
Grado 4	Deshidratación grave Repercusión hemodinámica	

2.4. Tratamiento

2.4.1. Medidas generales^{1,10,11,12} (ver tabla 2):

- Procurar líquidos en la medida de lo posible vía oral
- Dieta antidiarreica: alimentos con poco residuos, con minerales, que no estimulen el tránsito intestinal, exenta de fibras y azúcares, evitar lácteos y alimentos y/o bebidas formadoras de gases.
- Prevenir alteraciones de la piel: no utilizar toallitas infantiles para limpiar al enfermo porque pueden contener alcohol ni tampoco utilizar jabón perfumado; mejor limpiar con gasas de algodón húmedas. Aplicar tras la limpieza pomadas protectoras neutras.

2.4.2. *Tratamiento farmacológico*: si las medidas higiénico-dietéticas no resultan suficientes:

2.4.2.1. *Opioides*: se adhieren a receptores gastrointestinales reduciendo la diarrea por disminución del tránsito intestinal:

- Loperamida: antidiarreico de elección (grado de recomendación B)¹². Es inhibidor del peristaltismo intestinal. Útil también en la diarrea debida a radioterapia y quimioterapia. La pauta más común consiste en una dosis inicial de 4 mg, seguida de 2 mg en cada deposición hasta la normalización del ritmo intestinal sin superar los 16 mg/día.
- Codeína: si el paciente no tomaba otro opioide previamente. Dosis de 30-60 mg /6 h vía oral.
- Morfina: si la codeína no es efectiva o si previamente ya tomaba morfina. Como antidiarreico, utilizar dosis inferiores a las analgésicas.

2.4.2.2 *Otros tratamientos*:

- Probióticos: podrían producir descenso de la incidencia y la gravedad de la diarrea debida a RTP. Además, podrían ser útiles como coadyuvantes en el tratamiento de la diarrea aguda infecciosa o en la diarrea asociada a antibióticos.
- Antibióticos: si cultivo de heces positivo.

- Enzimas pancreáticas: pueden ser beneficiosas si esteatorrea por malabsorción debido a insuficiencia pancreática. La dosis se ajustará según la severidad del cuadro.
- Colestiramina: tratamiento si diarrea vinculada a patología hepatobiliar. Su dosis se ajustará según la severidad del cuadro.
- Corticoides: se pueden añadir si la diarrea se debe a enteritis por radiación.
- Antiespasmódicos (Butilescopolamina 10-20 mg / 6-8h): puede ser útil como adyuvante en el tratamiento de la diarrea si se acompaña de importante dolor cólico abdominal.
- Octreótido¹: alternativa únicamente en caso de diarrea resistente a los tratamientos anteriores. Se utiliza por vía subcutánea a dosis de 50-200 mcg cada 8 horas; la dosis se puede ajustar según respuesta.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Doyle D, Hanks G, Chrenney N, Calman K. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third ed. Oxford: Oxford University Press; 2004.
2. Palliative care-constipation. NICE. 2015. Abstract. [Consultado el 24 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.evidence.nhs.uk/document?ci=http%3a%2f%2fcks.nice.org.uk%2fpalliative-care-constipation&returnUrl=Search%3fom%3d%5b%7b%22srn%22%3a%5b%22Clinical+Knowledge+Summaries+-+CKS%22%5d%7d%5d%26q%3dguidelines%2bon%2bconstipation%2bin%2bpalliative%2bcare&q=guidelines+on+constipation+in+palliative+care>
3. SH, Boland J. Constipation in people prescribed opioids. In: BMJ Publishing Group, editor. Clinical Evidence. London: 2007.
4. Scottish Palliative Care Guidelines. NHS Scotland. Last Updated: 27 May 2016. [Consultado 26 de febrero 2018]. Disponible en <http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/guidelines/symptom-control/Diarrhoea.aspx>
5. Vargas R, Palomo AI, García R, Quibén R. Tratamiento y cuidados de enfermería en el estreñimiento del paciente paliativo. Med. Paliat. 2011;(3): 112-120.

6. Larkin J, Sykes N.P., Centeno C, Ellershaw J.E, Elsner F, Eugene B(et al.). Manejo del estreñimiento en la atención paliativa: recomendaciones clínicas. *Med. Paliat.* 2009; 16 (3): 164-177.
7. Valentín V, Carretero Y, Ibáñez MJ. Síntomas digestivos en el paciente en el paciente en fase terminal. En: López Imedio E, ed. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid. Editorial Paramericana 1998(imp 2000) p 117-127.
8. Candy B, Jones L, Larkin P, Vickerstaff V, Tookman A, Stone P. Laxantes para el tratamiento del estreñimiento en pacientes que reciben cuidados paliativos. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015 Issue 5. Art. No.: CD003448. DOI: 10.1002/14651858.CD003448
9. Informe de Posicionamiento Terapéutico de naloxegol. Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad 2016. [Consultado el 27 de febrero de 2018]. Disponible en https://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwj_p_eC5zMbZAhUBvxQKHbmgCesQFg-goMAA&url=https%3A%2F%2Fwww.aemps.gob.es%2Fmedicamentos/usoHumano%2FinformesPublicos%2Fdocs%2FIPT-naloxegol-Moven-tig-estrenimiento.pdf&usg=AOvVaw3UWgZPqr5aFJE8HJ8O2bol
10. National Cancer Institute. US National Institutes of Health. [Consultado el 26 de febrero 2018]. Disponible en: [https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios/estrenimiento/complicaciones-gi-pro-pdq#section/_131]
11. Ruiz Bueno MP, Fernández Falcón MC. Tratamiento de los síntomas digestivos. *FMC* 2005;12(Extraordin 1):56-66.
12. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08
13. Delia P, Sansotta G, Donato V, et al.: Use of probiotics for prevention of radiation-induced diarrhea. *World J Gastroenterol* 13 (6): 912-5, 2007.

14. Guía Práctica de la Organización Mundial de Gastroenterología: Probióticos y prebióticos. En: Organización Mundial de Gastroenterología [en línea]. Disponible en: <http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/probiotics-spanish-2011.pdf> [consultado el 26/02/2018]
15. Diarrea Sonis S, Elting L, Keefe D, et al.: Unanticipated frequency and consequences of regimen-related diarrhea in patients being treated with radiation or chemoradiation regimens for cancers of the head and neck or lung. *Support Care Cancer* 23 (2): 433-9, 2015.
16. Szilagyi A, Shrier I. Systematic review: the use of somatostatin or octreotide in refractory diarrhoea. *Aliment Pharmacol Ther.* 2001;15(12):1889-97.

Obstrucción intestinal maligna

Saiz Cáceres F

1. INTRODUCCIÓN

La obstrucción intestinal se define como el proceso que impide la evacuación del contenido digestivo por obstrucción de la luz o alteraciones de la motilidad intestinal. Cuando la obstrucción intestinal es debida al cáncer se habla de obstrucción intestinal maligna. Es una complicación frecuente en pacientes con cáncer avanzado, especialmente en tumores digestivos y de origen pélvico. Es más prevalente en cáncer ovario (5 al 42%), cáncer colorrectal (4 al 24%) y cáncer gástrico. Con menos frecuencia, las metástasis de otros cánceres como el de mama, el de pulmón y el melanoma pueden ser causa de obstrucción intestinal maligna.

2. FISIOPATOLOGÍA

La obstrucción intestinal maligna puede ser parcial o completa, única o a varios niveles, que afecte sólo al intestino delgado (61%) o al grueso (33%), o a ambos(20%)¹. Incluso en cáncer avanzado, la obstrucción puede ser debida a causas benignas como adherencias postquirúrgicas, daño intestinal postradioterapia, enfermedad inflamatoria intestinal y hernias^{1,2}.

De entre los mecanismos implicados relacionados con el cáncer podemos destacar^{1,2,3}:

- Obstrucción intraluminal: Causada por el crecimiento de tumor primario o metastásico. Es la causa más frecuente de obstrucción del intestino grueso (>60%) y suele ser más frecuente en cáncer colorrectal.
- Obstrucción extrínseca: relacionada con progresión de tumor primario, recurrencia, masas peritoneales o mesentéricas, adherencias, etc.
- Obstrucción intramural dando lugar a linitis plástica intestinal.

- Obstrucción de causa funcional (íleo paralítico): causada por infiltración tumoral del mesenterio, de la capa muscular intestinal, y nervios, afectación tumoral del plexo celíaco y neuropatías paraneoplásicas.

Una vez que el intestino está obstruido hay una disminución o una ausencia de propulsión de los contenidos abdominales dando lugar a una acumulación de fluidos en la parte proximal a la obstrucción. Esto da lugar a distensión intestinal aumentando la superficie epitelial del intestino con un aumento en la secreción de agua y sodio al interior intestinal, y a consecuencia de ello, náuseas y vómitos. En la obstrucción mecánica, el intestino puede contraerse para vencer la obstrucción, dando lugar a dolor cólico. La distensión intestinal daña el epitelio intestinal, dando lugar a una respuesta inflamatoria con edema e hiperemia de la pared intestinal y producción de prostaglandinas, péptido intestinal vasoactivo y mediadores nociceptivos con el resultado de dolor abdominal^{1, 4}.

3. CLÍNICA

Los síntomas comunes de la obstrucción intestinal incluyen dolor abdominal cólico y/o continuo, náuseas, vómitos, pérdida de apetito, distensión abdominal y ausencia de emisión heces y gases. En la exploración física se objetiva distensión abdominal, dolor a la palpación pudiéndose palpar o no una masa abdominal.

Dependiendo del nivel de obstrucción destacarán unos síntomas u otros².

Obstrucción intestinal proximal. Los pacientes con obstrucción a nivel gástrico o de intestino delgado proximal típicamente presentan dolor abdominal de inicio brusco y náuseas y vómitos abundantes. La pérdida de secreciones gástricas debida a los vómitos repetidos puede dar lugar a alcalosis metabólica e hipopotasemia.

Obstrucción intestinal distal. Los pacientes con una obstrucción a nivel de intestino delgado distal, colon o recto suelen presentar un inicio insidioso y progresivo de los síntomas, incluyendo dolor abdominal, estreñimiento y distensión abdominal siendo los vómitos menos frecuentes. Los ruidos abdominales suelen estar disminuidos debido a un cese en el peristaltismo.

La obstrucción intestinal puede progresar rápidamente, causando serias complicaciones como isquemia intestinal, infarto, perforación o peritonitis. Sin embargo, lo más frecuente es que la obstrucción intestinal tenga un curso lento e insidioso. Cuando la obstrucción es parcial (suboclusión intestinal), el intestino a través de ciclos de distensión de la luz y aumento de las secreciones, da lugar a una inflamación local y a una acumulación en la luz intestinal de gas, fluidos y material sólido. Cuando la obstrucción progresa de parcial a completa, los síntomas gradualmente van desde la náusea y dolor cólico con vómitos ocasionales a disminución del dolor cólico pero aumento de los síntomas gastrointestinales y de la distensión abdominal. Si no se trata, la obstrucción intestinal evolucionará a una isquemia intestinal y el paciente presentará dolor abdominal intenso².

La supervivencia media de los pacientes obstruidos no supera 9 semanas. El 70% de las oclusiones no tributarias de tratamiento quirúrgico no se resuelven. Más del 50% de los enfermos que han evolucionado hacia una resolución espontánea (30%) presentan recurrencia oclusiva a las pocas semanas.

4. DIAGNÓSTICO

Para aquellos pacientes con cáncer que presenten signos y síntomas de obstrucción intestinal es importante un diagnóstico de la misma no sólo para establecer el nivel de la obstrucción sino para valorar la extensión del tumor y decidir si el paciente es o no candidato a tratamiento quirúrgico.

El diagnóstico se basa en la historia clínica, las pruebas radiológicas y de laboratorio.

4.1 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 del cuadro clínico.

Los datos más destacados de la exploración física son la distensión abdominal y la alteración del peristaltismo abdominal por exceso o defecto. La distensión abdominal es más frecuente en oclusiones intestinales bajas. EL peristaltismo acostumbra a estar aumentado en las en fases iniciales, la auscultación de los ruidos abdominales identifica ruidos hidroaéreos metálicos y borborismos.

En los casos en los que la oclusión intestinal se produce por alteración de la motilidad y/o en las ocasiones muy evolucionadas el peristaltismo suele estar disminuido o abolido.

La exploración de la ampolla rectal mediante un tacto rectal nos puede descartar la presencia de un fecaloma. Habitualmente en el caso de una obstrucción intestinal completa, la ampolla rectal está vacía⁵.

4.2. Pruebas radiológicas

4.2.1. Radiología simple de abdomen en bipedestación.

Es la exploración más rápida y útil. Tiene alta sensibilidad para el diagnóstico de obstrucciones a nivel de intestino delgado, que se caracterizan por la presencia de distensión de asas intestinales y niveles hidroaéreos^{2,3}. En el caso de íleo paralítico aparecerá una distensión gaseosa uniforme de estómago, intestino delgado, colon y recto. Es muy útil en la valoración de estreñimiento⁵.

4.2.2. Tomografía axial computerizada.

La TAC abdominopélvico con contraste es la prueba más eficaz para el diagnóstico de obstrucción intestinal maligna con una especificidad y sensibilidad de más del 90%⁶. Nos proporciona información sobre la causa de la obstrucción y la extensión global de la enfermedad.

4.2.3. Pruebas de laboratorio.

Es importante la realización de pruebas de laboratorio para evaluar la presencia de alteraciones metabólicas (acidosis, alteraciones de electrolitos, fallo renal) y leucocitosis. Alteraciones graves (leucocitosis extrema, acidosis láctica o metabólica) pueden sugerir isquemia intestinal².

5. TRATAMIENTO

El tratamiento de los pacientes con obstrucción intestinal maligna deberá ser individualizado, teniendo en cuenta la situación clínica del paciente, el estadio del cáncer, la expectativa de vida, la comorbilidad así como las preferencias y deseos del paciente.

5.1. Tratamiento quirúrgico

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.

La cirugía generalmente está indicada para casos en los que existe un único punto de oclusión, buen estado general y pronóstico vital a medio plazo. Existen factores de mal pronóstico que contraindican la cirugía y que son^{2,6}:

- Mal estado general (ECOG 0 o 1)
- Extensión de la enfermedad oncológica: carcinomatosis peritoneal difusa, ascitis, masas palpables, múltiples puntos de oclusión, ascitis masiva...
- Radioterapia abdominal o pélvica previas.

5.2. Prótesis autoexpandibles.

Las prótesis autoexpandibles se usan en casos de pacientes con una única obstrucción que no son candidatos a cirugía. Están indicadas a nivel de obstrucciones de intestino delgado proximal y en colon. Las contraindicaciones absolutas para la colocación de estas prótesis son la existencia de perforación intestinal, lesiones muy distales al recto, carcinomatosis peritoneal diseminada y varios niveles de obstrucción^{1, 2,6}. Los fallos de la técnica son más frecuentes en estenosis largas y estrechas. Las complicaciones son raras: migración (8,5%-12,4%), obstrucción (0,5%-10%) y perforación (0,5%-4%)⁶.

5.3. Tratamiento sintomático.

Cuando el paciente con una obstrucción intestinal maligna no es candidato a intervención quirúrgica ni a colocación de prótesis el tratamiento estará enfocado al alivio de los síntomas: náuseas, vómitos y dolor abdominal.

5.3.1. Sonda nasogástrica.

El uso de sonda nasogástrica (SNG) está considerada sólo en casos de pacientes que sufren vómitos incoercibles y/o distensión gástrica importante. Se debe plantear como una media temporal hasta que los fármacos antisecretorios hagan su función⁵. Hay una amplia variedad individual en la tolerancia a la SNG: algunos pacientes prefieren vomitar una o dos veces al día y evitar la SNG y otros prefieren tenerla y así poder ingerir líquidos evitando los vómitos

(sobre todo en las obstrucciones intestinales altas). No debería quitarse si las secreciones exceden de 1 litro/24h⁶.

5.3.2 Tratamiento farmacológico

El tratamiento farmacológico que incluye antieméticos, antiseoretos, corticoides y analgésicos proporciona alivio de los síntomas de un 60 a 80% de pacientes con obstrucción intestinal maligna^{2,6}.

Dolor abdominal. Los opioides son los analgésicos de elección; se administrarán vía parenteral (subcutánea o endovenosa) y si existe dolor cólico se puede asociar anticolinérgicos como el butilbromuro de hioscina.

Antieméticos. Son especialmente efectivos cuando se asocian a fármacos antiseoretos. La metoclopramida (30-60 mg/24h SC, IV) está indicada en caso de obstrucción incompleta. En caso de obstrucción completa se considera el haloperidol (5-15 mg/24h SC, IV) como fármaco de primera elección. En caso de vómitos incoercibles, la clorpromazina (12-40 mg/24h SC, IV) es muy efectiva⁶. Si persisten los vómitos, se pueden utilizar los antagonistas de los receptores 5-HT₃ (ondasetrón, granisetron) como antieméticos de 2ª línea, solos o asociados a los anteriores⁶.

Antiseoretos.

- **Anticolinérgicos.** La butilscopolamina (butilbromuro de hioscopia) y la escopolamina tienen efectos antiespasmódico, antiemético (centro vestibular) y efectos antiseoretos que reducen el volumen de las secreciones gastrointestinales. La butilscopolamina (60 a 120 mg/día SC, IV) es mejor tolerada ya que no atraviesa la barrera hematoencefálica^{1,2,6}.
- **Análogos de la somatostatina.** El octeotride tiene un potente efecto antisecretor, pudiéndose utilizar como fármaco de 2ª línea de tratamiento asociado o no a butilscopolamina. La dosis usual es 300-600 µg/días (cada 12 horas en bolus sc o en infusión continua) aunque pueden alcanzarse dosis de 1500 µg/día^{1,5,6}.

Corticoides. Tienen un efecto antiemético, analgésico y un efecto antiinflamatorio que disminuye el edema peritumoral. Una reciente revisión sistemática⁷ muestra evidencia de que la dexametasona 6-16 mg/día puede favorecer la resolución de la obstrucción intestinal. Si el paciente no responde en los 4-5 primeros días, los corticoides deberán ser suspendidos.

5.3.3. Nutrición parenteral

El papel de la nutrición parenteral total (NPT) en la obstrucción intestinal maligna es controvertido. Sólo estaría indicada en pacientes con un índice de Karnofsky >50, con tumores del tracto gastrointestinal de crecimiento lento, sin afectación de órganos principales y que pueden morir de desnutrición más que de la progresión tumoral. Estos pacientes pueden vivir varios meses con NPT en domicilio¹.

5.3.4. Hidratación

La hidratación parenteral está indicada en el tratamiento conservador y cuando existen síntomas de deshidratación. Una correcta hidratación puede mejorar las náuseas pero también aumentar las secreciones intestinales, por lo cual habrá que buscar un equilibrio entre los beneficios y efectos adversos. Una alternativa a la hidratación endovenosa en la hipodermoclasia, muy útil en medio domiciliario.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ripamonti C, Twycross R, Baines M, et al. Clinical-practice recommendations for the management of bowel obstruction in patients with end-stage cancer. *Support Care Cancer* (2001) 9: 223-233
2. Mercadante S. Palliative care of bowel obstruction in cancer patients. Bruera E ed. UpToDate Savarese D: UpToDate Inc: <http://www.uptodate.com> (Acceso el 10/Febrero/2018)
3. Rawlinson F. Malignant bowel obstruction. *Eur J Palliative Care*. 2001, 8 (4) 137-140
4. Ripamonti C, Easson AM, Gerdes H. Management of malignant bowel obstruction. 2008. *Eur J Cancer*, 2008, 44, 1105-1115
5. Librach S, Horvath A, Langlois E. Malignant bowel obstruction. En Oneschuck D, Hagen N, Macdonald N editores. *Palliative Medicine a case-based manual*. 3^{er} ed. Oxford. Oxford University Press; 2012, pag 161-174.
6. Laval G, Marcelin-Benazec B, Guirimand F et al. Recommendations for Bowel Obstruction with peritoneal Carcinomatosis. *J Pain Symptom Manage* 2014; 48 (1): 75-91
7. Feuer DDJ, Broadley KE (2000). Corticosteroids for the resolution of malignant bowel obstruction in advanced gynaecological and gastrointestinal cancer. *Cochrane Database Syst Rev*, n° 1, CD001219

Tenesmo Rectal

Jiménez de Gracia L

DEFINICIÓN

El tenesmo rectal es la sensación dolorosa de tener la ampolla rectal llena con deseo imperioso de defecar. Muchos pacientes lo describen como “sensación de peso” y/o sensación de evacuación incompleta. Se traduce en la necesidad de intentar defecar muy frecuentemente a lo largo del día, aunque en la mayoría de las ocasiones las deposiciones son escasas o ausentes.

Es un tipo de dolor de difícil control en el que coexisten un componente nociceptivo (óseo y secundario al tumor), neuropático y espasmo muscular¹.

ETIOLOGÍA

Los mecanismos fisiopatológicos por los que se produce el tenesmo no están claros. Podría deberse tanto a infiltración tumoral de la musculatura del suelo pélvico, en ocasiones con espasmos del músculo liso, como a una afectación del plexo presacro³.

Las principales causas etiológicas en el contexto de cuidados paliativos son:

- carcinoma rectal o anal (causa más frecuente)
- cualquier tumor intrapélvico
- secuelas de cirugía local
- amputación rectal
- radiación local
- otros.

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico en el contexto de cuidados paliativos se basa en una correcta anamnesis que evalúe los distintos componentes del dolor: localización,

intensidad, duración, factores que lo desencadena y lo alivia, síntomas acompañantes, etc.

Además, se debe realizar exploración física que incluya examen rectal para descartar otras patologías con tratamiento específico (absceso, hemorroides, fisura anal, ulceración, etc).

TRATAMIENTO

En el tratamiento del tenesmo se han utilizado diferentes estrategias. Sin embargo, no existe evidencia clara sobre un tratamiento eficaz: los escasos estudios realizados hasta ahora se basan en series de casos de pocos pacientes, por lo que resulta difícil extrapolar sus resultados.

1. Medidas generales³:

- consejos higiénico-dietéticos para prevenir el estreñimiento
- laxantes para favorecer la defecación fluida no dolorosa

2. Fármacos que han demostrado su eficacia (con evidencia limitada) en distintos estudios científicos cuyo objeto era el tenesmo rectal²:

2.1 Analgésicos opioides:

2.1.1 Metadona: su eficacia se debe a su efecto sobre el dolor con componente neuropático. Un estudio demostró alivio del dolor en los pacientes tratados con Metadona a dosis individualizadas¹. Es un opioide con una farmacocinética de gran variabilidad interpersonal, lo que dificulta su uso si no se tiene experiencia. Se recomienda comenzar con dosis bajas (2,5-5 mg cada 12h) e ir aumentando según evolución; puede administrarse cada 8 o cada 12h. Sus efectos secundarios más frecuentes son somnolencia, náuseas, vómitos y estreñimiento (similar al resto de opioides).

2.2 Antagonistas canales de calcio: utilizados por su acción espasmolítica del músculo liso.

2.2.1 Diltiazem: un estudio demostró mejoría del tenesmo rectal permitiendo además disminuir la dosis previa de opioide que utilizaban los pacientes. La dosis utilizada para este efecto fue de 120 mg cada 24h en comprimidos de liberación prolongada. Debido a sus efectos sobre el

sistema cardiovascular, se debe utilizar con precaución en pacientes con disfunción ventricular izquierda, bradicardia o bloqueo AV.

2.2.2 Nifedipino: un estudio demostró mejoría en la sensación de tenesmo y en la frecuencia de la defecación con nifedipino con dosis de 10-20 mg /12h. Debido a sus efectos sobre el sistema cardiovascular, se debe utilizar con precaución en pacientes con hipotensión (TAS<90), insuficiencia cardíaca y estenosis aórtica.

3. Otros tratamientos farmacológicos (sin evidencia científica):

3.1 Corticoides: efecto antiinflamatorio si existe masa tumoral anorrectal con edema peritumoral así como para disminuir la compresión del tumor sobre estructuras vecinas, por lo que resultaría útil como adyuvante de analgésicos de primera línea. En Cuidados Paliativos uno de los corticoides más frecuentemente utilizados es la Dexametasona por su elevada potencia, acción antiinflamatoria prolongada y posibilidad de administración oral, intravenosa y subcutánea. Las dosis analgésica-antiinflamatoria más frecuente es 4-8mg/24h en una o dos tomas diarias. Se debe pautar protección gástrica.

3.2 Butilescopolamina: espasmolítico intestinal y de vías urinarias, por lo que podría ser útil si el tenesmo se acompaña de dolor abdominal tipo cólico. La dosis habitual es 10-20 mg / 8h. Puede aumentar el estreñimiento y favorecer íleo paralítico, por lo que se debe valorar individualmente su prescripción.

3.3 Antidepresivos tricíclicos: un estudio ha demostrado su eficacia en el control del tenesmo por prolapso rectal. La Amitriptilina es uno de los más usados y estudiados por su efecto analgésico intrínseco y por aumentar la biodisponibilidad de la morfina, lo que se podría reducir la dosis de opioide utilizada⁷. Las dosis habituales de inicio es 10-25mg por la noche; paulatinamente, según respuesta individual, se puede aumentar dosis hasta un máximo de 100-125 mg en toma única diaria o cada 12 h. Los antidepresivos tricíclicos podrían ser adyuvantes analgésicos de primera línea en pacientes con síntomas depresivos. Debido a sus efectos sobre el sistema cardiovascular, se debe tener precaución en pacientes con bradicardia significativa e insuficiencia cardíaca descompensada.

3.4 Anticonvulsivantes: los más utilizados por su efecto en el control del dolor neuropático con mejor tolerancia son lo de segunda generación, como la Gabapentina⁷. Para disminuir sus efectos secundarios (el más frecuente, somnolencia pero también fatiga o mareo) se suele comenzar con dosis nocturna de 300 mg para ir aumentado paulatinamente cada 2-3 días hasta control del dolor (dosis máximas 3600 mg/día). Si se debe interrumpir su uso, se recomienda hacerlo de forma gradual durante un mínimo de 1 semana.

3.5 Benzodiazepinas: no tienen acción analgésica directa pero podrían ser útiles por su efecto sobre el espasmo muscular y si el tenesmo se acompaña de sintomatología ansiosa. Se podría utilizar Diazepam comenzando con dosis de 2-5 mg nocturna e ir ajustando según respuesta valorando sus efectos secundarios más frecuentes: fatiga, somnolencia, debilidad.

3.6 Anestésicos tópicos: Lidocaína aplicada localmente podría aliviar los síntomas neuropáticos del tenesmo³, pero no existe evidencia ni consenso al respecto.

4. Tratamientos intervencionistas: si con fármacos no se logra adecuado control sintomático, se puede recurrir a algunos de las siguientes medidas:

4.1 Láser endoscópico local: control total del dolor entre 50-80% de los pacientes con tenesmo.

4.2 Simpatectomía lumbar: un estudio demostró reducción o resolución total del tenesmo rectal en el 83% de pacientes en quienes se realizó bloqueo ganglionar.

4.3 Radioterapia: puede ser una alternativa en pacientes con tumores colorectales que no hayan recibido irradiación previa, aunque su efecto es más diferido y los pacientes pueden tardar en encontrar alivio³.

BIBLIOGRAFÍA:

- 1.- Sánchez Posada R, Varillas López P, Centeno Cortés C. Metadona como opioide inicial en pacientes con tenesmo rectal. Med Pal 2004; 11(4):201-204.

- 2.- Laoire AN, Fettes L, Murtagh FEM. A systematic review of the effectiveness of palliative interventions to treat rectal tenesmus in cancer. *Palliative Medicine* 2017; 31(10):975-981.
- 3.- Doyle D, Hanks G, Chrenney N, Calman K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Third ed. Oxford: Oxford University Press; 2004.
- 4.- Stowers, KH, Hartman, AD, Gustin, J. Diltiazem for the management of malignancy-associated perineal pain and tenesmus. *J Palliat Med* 2014; 17(9): 1075–1077.
- 5.- McLoughlin, R, McQuillan, R. Using nifedipine to treat tenesmus. *Palliat Med* 1997; 11(5): 419–420.
- 6.- MacLeod R, McAllumLaoire AN, Fettes L, Murtagh FEM. A systematic review of the effectiveness of palliative interventions to treat rectal tenesmus in cancer. *Palliative Medicine* 2017; 31(10):975-981. C, Swire T. *Pain Management in Palliative Care*. New Zeland. Hammond Care; 2014.
- 7.- Sanmartin Moreira J. *Guías clínicas de Cuidados Paliativos*. Madrid: Arán; 2005.
- 8.- Barto A, Robson KM. Proctalgia fugax. UpToDate. Last updated Jun 17, 2016. [Internet] [citado 23 de febrero 2018]. Recuperado a partir de: <https://www.uptodate.com/contents/proctalgia-fugax>
- 9.- Livovsky DM, Adler SN, Adar T, Bar-Gil Shitrit A, Lysy J. Tricyclic antidepressants for the treatment of tenesmus associated with rectal prolapse. *Colorectal Disease* 2015;17(12):1094-9.
- 10.- *Guía de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid*. Consejería de Sanidad Comunidad de Madrid. Madrid: 2008. [Internet] [citado el 24 de febrero de 2018]. Recuperado a partir de: https://www.bioeticaweb.com/wp-content/uploads/2014/07/guia_paliativos.pdf
- 11.- Gevers, AM, Macken, E, Hiele, M. Endoscopic laser therapy for palliation of patients with distal colorectal carcinoma: analysis of factors influencing long-term outcome. *Gastrointest Endosc* 2000; 51(5): 580–585.
- 12.- Bristow, A, Foster, JM. Lumbar sympathectomy in the management of rectal tenesmoid pain. *Ann R Coll Surg Engl* 1988; 70(1): 38–39.

Ascitis

Blanco Guerrero M

1- DEFINICIÓN¹

Es la acumulación patológica de líquido en la cavidad peritoneal. Está presente en gran número de patologías. Hay que diferenciar si es libre o tabicado, si es exudado, trasudado o más raramente quiloso y si es hepático o está provocado por otras causas como la carcinomatosis peritoneal, en cuyo caso no presenta hipertensión portal ni la hemodinámica de la misma (no hay riesgo de síndrome hepatorenal al evacuarlo; y puede responder parcialmente a glucocorticoides sistémicos, pero no a diuréticos ni albúmina)

2- ETIOLOGÍA

Las causas hepáticas son las más frecuentes (ver capítulo enfermedad hepática avanzada):

- Hipertensión portal (responsable de > 90 % de los casos hepáticos), en general debido a cirrosis.
- Hepatitis crónica.
- Hepatitis alcohólica grave sin cirrosis.
- Obstrucción de la vena hepática (SD de Budd-Chiari).

La trombosis de la vena porta no suele causar ascitis, salvo en presencia de lesión hepatocelular concomitante.

Las causas no hepáticas que también se deben investigar ante un primer episodio de ascitis son:

- Retención hídrica generalizada asociada con enfermedades sistémicas (insuficiencia cardíaca congestiva (ICC), síndrome nefrótico, hipoalbuminemia grave, pericarditis constrictiva)
- Enfermedades peritoneales (ascitis maligna, carcinomatosis peritoneal, carcinomatosis infecciosa, escape de bilis secundaria a cirugía u otros procedimientos médicos)

- Otras menos frecuentes, como diálisis renal, pancreatitis, lupus eritematoso sistémico (LES) o enfermedades endocrinas (mixedema).

3- FISIOPATOLOGÍA²

Los factores asociados son la alteración de las fuerzas de Starling en los vasos portales (disminución de la presión oncótica secundaria a hipoalbuminemia y aumento de la presión venosa portal), la retención renal de sodio (Na) (natriuria típica < 5 mEq / L) y en ciertas ocasiones el aumento de la formación de linfa en el hígado.

Los mecanismos que parecen contribuir son la natriuria, que abarca la activación del sistema renina-angiotensina-aldosterona, el aumento del tono simpático, la derivación intrarrenal de sangre desde la corteza, el aumento de la síntesis de óxido nítrico y el compromiso de la formación o el metabolismo de hormona antidiurética (ADH), las cininas, las prostaglandinas y el factor natriurético auricular. La vasodilatación en la circulación arterial esplácnica y el aumento de la resistencia intrahepática al flujo hepático venoso.

En el caso de la carcinomatosis peritoneal, las células tumorales, producen líquido con alto contenido en proteínas, existiendo además un aumento de la permeabilidad y de la neovascularización del peritoneo, por factores secretados por el propio tumor.

4- DIAGNÓSTICO²

En la exploración física se detecta aumento del perímetro abdominal, matidez cambiante y signo de la oleada, si hay una cantidad abundante de líquido

Las pruebas de imagen ofrecen mayor sensibilidad, ecografía y TAC revelan volúmenes de líquidos mucho menores (entre 100 y 200 mL) en comparación con la exploración física. La ecografía abdominal nos permite además diferenciar si es líquido ascítico libre o tabicado.

La paracentesis diagnóstica es conveniente para determinar las características del líquido ascítico.

El cáncer supone sólo un 10 % de las causas de ascitis. Puede ser producto de una cirrosis hepática previa, de una carcinomatosis peritoneal, o de ambas.

Aparece principalmente en el cáncer de ovario, endometrio, mama, colon, estómago y páncreas. Hasta en el 20 % de los casos de ascitis maligna, la etiología es un tumor primario desconocido.

La citología es el método más utilizado para el diagnóstico de la ascitis maligna. En los casos de carcinomatosis peritoneal, que representan las dos terceras partes de las ascitis tumorales, la citología es de gran ayuda. Sin embargo, a veces la ascitis maligna es por metástasis hepáticas o el desarrollo de un carcinoma hepatocelular. En estas situaciones, la citología sólo será positiva en el 10 % de los casos.

El líquido puede ser:

4.1. Según su celularidad:

4.1.1-Exudado: (> 25 g / l alb.) en líquido ascítico, como en la mayoría de enfermedades peritoneales, con gradiente seroascítico bajo de albúmina (< 1.1 g/dL) . Son secundarios al paso directo de líquidos, desde el peritoneo u otros órganos o neoformaciones vecinas, por vasos o neovasos con mayor permeabilidad, por lo que será un líquido rico en proteínas.

4.1.2 -Trasudado: ($<$ de 25 g / l alb.) en líquido ascítico, como en la cirrosis por hipertensión portal, ICC, ... será un líquido pobre en proteínas.

Es un líquido transparente de color pajizo, recuento bajo de neutrófilos polimorfonucleares (PMN) (< 250 células), con gradiente seroascítico elevado de albúmina. Los gradientes seroascíticos > 1.1 g/dL de albúmina son relativamente específicos para la ascitis secundaria a hipertensión portal.

Sin embargo, entre un 12-17 % de los pacientes con cirrosis, superan los 3 g / dl de proteínas en líquido ascítico y hasta en un 20 % de los pacientes con carcinomatosis peritoneal, las proteínas son bajas.

4.2. Según su aspecto:

4.2.1-Hemático: puede sugerir etiología tumoral (aunque se encontrará en el 22 % de los casos), carcinomatosis peritoneal (8 %), peritonitis tuberculosa, ascitis pancreática, trombosis aguda de la vena porta, traumatismo, etc.

4.2.2-Purulento: Falta de transparencia y recuento de PMN > 250 células / mL indican peritonitis bacteriana espontánea (PBE).

4.2.3 -Quiloso: Aspecto lechoso, muy poco frecuente. Suele darse en pacientes con linfoma, oclusión del conducto linfático o cirugía abdominal.

4.2.4-Puede ser negra la ascitis en el melanoma metastásico.

Tabla 1. Diagnóstico diferencial de la ascitis según el gradiente seroascítico de albúmina.²

Gradiente mayor de 1.1 mg / dl	Gradiente menor de 1.1 mg / dl
Cirrosis	Carcinomatosis peritoneal
Hepatitis alcohólica	Peritonitis tuberculosa
Ascitis cardiaca	Ascitis pancreática
Sd. de Budd-Chiari	Ascitis biliar
Metástasis hepáticas	Síndrome nefrótico
Trombosis de la vena porta	Serositis
Esteatosis aguda del embarazo	Rotura linfática postquirúrgica
Mixedema	
Insuficiencia hepática aguda (hepatitis fulminante)	

5- CLÍNICA^{2,6}

Aumento del perímetro abdominal, náuseas, anorexia, reflujo gastroesofágico, dolor abdominal, disnea (por elevación del diafragma o derrame pleural asociado) sobre todo en decúbito, síntomas pseudoobstructivos, pueden aparecer edema escrotal, circulación colateral, hernia umbilical o edemas en las extremidades inferiores y alteraciones de la función renal.

La hipertensión portal (HTP) es un factor determinante para la aparición de complicaciones como: el síndrome hepatorenal o encefalopatía hepática derivadas del uso de diuréticos, el síndrome de disfunción circulatoria tras paracentesis, la encefalopatía hepática y la peritonitis bacteriana espontánea. La existencia de HTP debería considerarse en los pacientes con cirrosis hepática con / sin varices esofágicas y ausencia de estudio ecográfico que descarte HTP, y en los casos de hígado tumoral o metastásico masivo. Su presencia

se confirma cuando la diferencia entre la albúmina plasmática y la del líquido ascítico es mayor de 1.1 g /dl (Alb S-LA)

5.1-Según la intensidad, se distinguen tres grados de ascitis:⁶

5.1.1-Grado 1: Ascitis mínima asintomática, sólo se detecta por pruebas de imagen.

5.1.2-Grado 2: Ascitis moderada que se manifiesta por malestar abdominal

5.1.3-Grado 3: Ascitis severa, con distensión abdominal importante o a tensión y que interfiere con las actividades diarias del paciente.

6- TRATAMIENTO DE LA ASCITIS^{6,7}

6.1-Medidas generales:

- Dieta hiposódica: Puede ser beneficiosa en los pacientes con cirrosis y ascitis, sobre todo cuanto mayor sea el grado de retención de sodio, pero no en pacientes con cáncer avanzado.
- Reposo: No utilizado en nuestra práctica clínica.⁵
- Restricción de agua: Poco beneficiosa. Sólo se debe plantear a veces en pacientes con hiponatremia muy significativa.
- Evitar fármacos: AINE que al inhibir las prostaglandinas inducen vasoconstricción renal y aumentan el riesgo de insuficiencia renal aguda en los pacientes cirróticos, IECA que producen hipotensión arterial y aminoglucósidos por su gran potencial nefrotóxico.

6.2-Tratamiento farmacológico^{5,6}:

Diuréticos: Inicialmente con espironolactona 50-100 mg/día, si no es efectivo se asocia furosemida 40 mg / día. Se puede ir aumentando con una proporción espironolactona 100 mg a furosemida 40 mg, siempre valorando beneficios-complicaciones (calambres, hipotensión, xerostomía, síndrome hepatorenal, encefalopatía hepática) Monitorizar función renal e ionograma. Pocos enfermos con ascitis maligna mejoran. Se debe plantear la retirada del fármaco en ascitis refractaria a diuréticos, deshidratación severa y/o empeoramiento de la función renal. Su uso resulta útil en pacientes con ascitis por hipertensión portal.

6.3-Paracentesis evacuadora³:

Es un procedimiento sencillo y útil. Es una técnica invasiva que consiste en la punción percutánea de la cavidad abdominal destinada a evacuar líquido ascítico con fines terapéuticos y / o diagnósticos. Puede ser parcial o total, pero casi en el 100 % de pacientes recidiva.

Se prefiere paracentesis total en hospital con reposición de albúmina si existe hipertensión portal, pero puede realizarse en el domicilio si se dispone del entrenamiento adecuado y del equipo material y personal necesario (como es nuestra práctica clínica habitual para evitar desplazamientos del paciente con funcionalidad reducida).⁴

6.3.1-Indicaciones de la paracentesis:

- Ascitis a tensión.
- Ascitis que origina insuficiencia respiratoria.
- Ascitis refractaria a tratamiento médico.
- Deterioro clínico importante: fiebre, dolor abdominal, alteración del estado mental, ileo intestinal (individualizar cada caso, teniendo en cuenta la respuesta clínica del paciente a anteriores paracentesis si se hubieran realizado, la situación clínica /pronóstica del paciente, si es el primer episodio de ascitis)

6.3.2- Contraindicaciones de la paracentesis:

- Absolutas: Coagulopatía severa y / o trombocitopenia severa o CID.
- Relativas: Peritonitis bacteriana espontánea, infección de la pared abdominal, hepatomegalia y/o esplenomegalias gigantes, gran hipertensión portal con varices peritoneales, colecciones pequeñas, dilatación importante de asas intestinales u obstrucción intestinal (ileo).

6.3.3- Complicaciones de la paracentesis:

- Hematomas en el punto de punción.
- Hipotensión / hiponatremia.
- Neumoperitoneo.
- Hemorragia / hemoperitoneo.
- Ileo paralítico.
- Perforación de vejiga / útero.

- Peritonitis / absceso parietal.
- Rotura del catéter en la cavidad abdominal.
- Síndrome hepatorenal.

6.3.4- Pasos a seguir para la realización de paracentesis:

- Informar al paciente y solicitar el consentimiento ¹. Puede realizarse de forma verbal.
- Realizar toma de constantes: tensión arterial, frecuencia cardiaca y temperatura si procede.
- Posición del enfermo en decúbito supino ligeramente lateralizado hacia la izquierda (puede colocarse una almohada bajo el costado derecho) y elevarse el cabecero 30-45 °.
- Localizar el punto de punción: en hemiabdomen izquierdo, en la línea imaginaria que une el ombligo con la espina iliaca antero superior izquierda, en la unión del 1/ 3 externo con los 2 / 3 internos. Se puede marcar el punto de punción.
- Desinfectar la zona y colocar paños estériles, asegurándonos de que el sistema de recogida está bien montado y funciona.
- Anestesiarse en plano superficial y profundo progresando-aspirando hasta obtener líquido.
- Esperar unos minutos para obtener la anestesia adecuada de la zona.
- Usar la aguja adecuada para la punción. (Muy útil según nuestra experiencia, la aguja tribiselada, con vaina de acero inoxidable, punta recta y conexión luer lock, con orificio distal y dos orificios laterales para facilitar el drenaje. Referencia 6837.10 . 7 cm de longitud x 1 ml de diámetro interno).
- Punción con una inclinación de unos 45°.
- Si es inefectiva o existe edema de pared importante, considerar la ecografía abdominal para optimizar el punto de punción, conocer la cuantía de la ascitis y / o existencia de tabiques.
- Recoger líquido para muestra (unos 60 ml) en caso necesario.
- Conectar el catéter al sistema de colección, comprobando que es correcta la salida del líquido.

- Al finalizar la extracción, comprimir la zona una vez extraído el catéter y desinfectar de nuevo.
- No deben realizarse a ritmo muy rápido
- Posteriormente, se realizará vendaje compresivo o colocación de apósito en la zona (esto es lo habitual)
- Puede dejarse bolsa de urostomía con grifo en la zona de punción si vemos que existe salida espontánea de líquido a través del orificio de punción (las primeras 48 / 72 horas).
- Recomendable reposo posterior durante al menos un hora en decúbito supino o lateral derecho.
- En el caso de enfermo cirrótico, es importante realizar la expansión del volumen plasmático para minimizar la alteración hemodinámica y renal secundarias. La elección del expansor dependerá del líquido extraído.
- En el caso de pacientes con ascitis maligna, sin hipertensión portal, la pérdida proteica es inferior, por lo que únicamente se recomienda controlar las constantes del paciente y en función de ellas administrar suero fisiológico.
- La expansión, si es necesaria, en casos de ascitis maligna con hipertensión portal ⁵ como sucede en el caso de ascitis con múltiples metástasis hepáticas, puede realizarse con albúmina si se extraen más de 5 litros, a dosis de 6- 8 g / dl i.v por litro de líquido extraído, una ampolla de albúmina por cada 1250-1500 ml de líquido extraído (ampollas de 10 g).
- En casos de ascitis tumoral sin HTP (la reposición con albúmina no sólo no es útil sino que puede ser perjudicial por producir sobrecarga de volumen).

6.4- Catéteres tunelizados permanentes^{8,9}:

En los pacientes en los que el líquido se reproduce con rapidez, en ascitis maligna refractarias recidivantes, puede ser aconsejable la colocación de catéter permanente tunelizado. Quedan implantados en la pared abdominal. Pueden proporcionar un alivio sintomático más duradero, mejorando la calidad de vida. Escaso dolor durante el procedimiento, con la ventaja de poder evacuar periódicamente el líquido ascítico sin acudir a un centro hospitalario. No existe un consenso en el tipo de catéter utilizado. (Tipo Hickman, Pleurx, Tensokhoff, Port-catheter, etc)

Según algunos estudios, la tasa de complicaciones (hipotensión grave, infecciones, sepsis relacionadas con el catéter, dislocación del catéter, salida del mismo) es aceptable, pero no se ha podido dilucidar en qué pacientes estaría más indicada su colocación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Steven K.Herrine, Vice Dean, Thomas Jefferson. Ascitis. Manual MSD-Versión para profesionales médicos (citado 25 de enero de 2018).Recuperado a partir de: <http://www.msmanuals.com/es-es/professional/trastornos-hepaticos-y-biliares/aproximaci3n-al-paciente-con-hepatopat3ADas/ascitis>
2. Tellez L, Aicart-Ramos M, Rodriguez Gandía M.A, Martinez J, Albillos A. Ascitis: Diagnóstico diferencial y tratamiento. *Medicine*.2016; 12 (12): 673-82.
3. Gómez Fernández PM, Monteagudo Varela L, Espiñeira Brañas ML. FIS-TERRA_Técnicas de Atención Primaria-Gastroenterología-Paracentesis evacuadora. 2016 (citado 20 de enero de 2018).Recuperado a partir de: <http://www.fisterra.com/ayuda-en-consulta/técnicas-atención-primaria/técnica-paracentesis-evacuadora/>
4. Berchid Débdi M, Martinez Chavez V, Ceacero Rodriguez C. Medina Muñoz J.Paracentesis evacuadora domiciliaria en cuidados paliativos realizada por profesionales de atención primaria. Presentación de un caso. *Semer-gen*.2013; 39(3):161-164.
5. Barranco Moreno E, Martínez Pérez O, Gutiérrez Romero S. Ascitis. En: Galindo Ocaña FJ, Hernández Quile C., editores. Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos. GRU-NENTHAL. 2018. p 146-148.
6. Planas Domingo J, Farrols Danes C. Ascitis. En: Porta Sales J, Gómez Batiste X, Tuca Rodriguez A, editores. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 3ª Ed. Madrid. Arán,S.L. 2013. p 135-136.
7. Gómez Guillermo T, Benítez Rosario MA, Salinas Martín A. Ascitis. En: Benítez Rosario MA, González Guillermo T, editores. Tratamientos protocolizados en Cuidados Paliativos. 1ªEd. Madrid. YOU&US, S.A. 2010. P 125-133.

8. Sales Moreno P, Calsina Berna A, López Postigo M, Cabrera Parajón M, Poyato Gómez, Grima Malet I. Estudio descriptivo sobre el uso de catéteres peritoneales en el manejo de la ascitis maligna. Med Paliat. 2012; 19 (1):38-44.
9. Saiz-Mendiguren R, Gómez-Ayechu M., Noguera J.J . García Lallana A, Marginer C, Cano D, Benito A. Drenaje permanente tunelizado de la ascitis maligna: experiencia inicial con el catéter PleurX. Radiología. 2010; 52 (6):541-545

Control de Síntomas Respiratorios

Disnea

Cuervo Pinna MA, Julián Caballero M.

A. DEFINICIÓN

La disnea es muy común en pacientes oncológicos y con frecuencia está infratratada. Es un síntoma discapacitante en pacientes con un deterioro general de la calidad de vida.

The American Thoracic Society define la disnea como «una experiencia subjetiva de molestia para respirar que consiste en sensaciones cualitativamente distintas que varían en intensidad¹.

La prevalencia varía con la localización del tumor primario, el estadio de la enfermedad y otros factores. Se estima entre un 19 a un 64% en pacientes con neoplasias de diferentes orígenes².

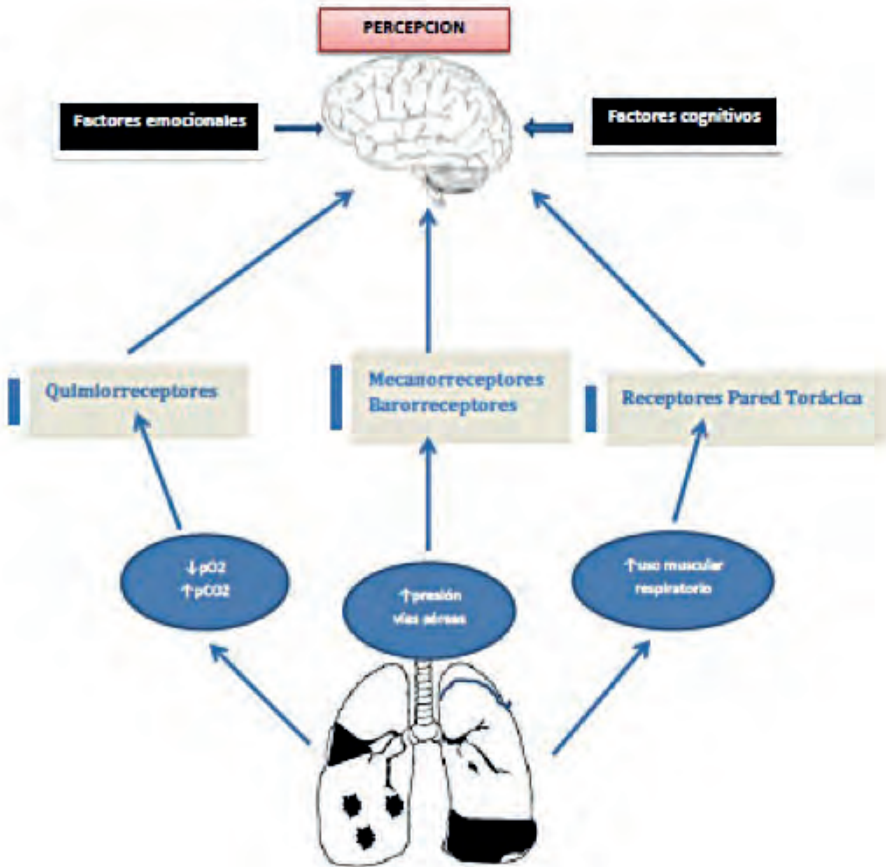
La disnea se ha incluido entre los factores en los modelos de predicción pronóstica diseñados por Pirovano et al. En un estudio llevado a cabo sobre 195 pacientes incluidos por el Equipo de Cuidados Paliativos de Badajoz, la estancia media en programa fue de 42 días, mientras que el tiempo desde que aparecía la disnea hasta la muerte era de 20-24 días. Asimismo, la disnea fue la causa más frecuente de sedación en nuestra población (37%)³.

B. CLASIFICACIÓN

Si bien el concepto definido corresponde a la disnea basal, en los últimos años se han acuñado otras categorías de disnea: Disnea crónica, disnea refractaria, disnea de esfuerzo, disnea irruptiva.

- En nuestro país se está intentando conceptualizar, la disnea que ocurre tras esfuerzo o irruptiva⁴. Como resultado del estudio INSPIRA (en pacientes oncológicos) se consensua definir la **disnea episódica** como la **aparición o incremento, de una crisis de disnea caracterizada por una dificultad respiratoria transitoria y desproporcionada, ocasionada por un**

desencadenante conocido o desconocido y con la presencia o no de disnea de reposo.



C. ETIOLOGÍA Y FISIOPATOLOGÍA

Las posibles causas de disnea se recogen en la tabla 1, adaptada de Oxford⁵. La mayoría de los estudios han puesto de manifiesto más de una causa que justifique la disnea⁶. Aunque la fisiopatología de la disnea no está completamente conocida parece que el modelo de Bruera es el más aceptado, (Fig 1)

TABLA 1. ETIOLOGÍA DE LA DISNEA

Causas cardiopulmonares locales			Causas sistémicas
Afectación oncológica directa	Efecto indirecto del cáncer	Enfermedad concomitante	Afectación maligna/paramaligna
<i>Afectación pulmonar:</i> - Cáncer de pulmón - metástasis	<i>Neumotórax</i> <i>Neumonía:</i> - Aspiración	<i>Enfermedad Pulmonar</i> <i>Obstruktiva:</i> - OCFA - Asma	<i>Debilidad muscular respiratoria:</i> - Caquexia tumoral - Síndrome paraneoplásico - Miopatía esteroidea
<i>Afectación pleural:</i> - Derrame - Mesotelioma	- Fístula tráqueoesofágica - Infección oportunistas	<i>Enfermedad Pulmonar restrictiva:</i> - Deformidad de pared - Intersticial	- Alteraciones hidroelectrolíticas
<i>Afectación pericárdica</i> - Derrame	<i>Embolismo pulmonar</i>		<i>Afectación sanguínea:</i> - Anemia - Hiperviscosidad
<i>Afectación Traqueal</i>	RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO	<i>Cardíaca:</i> - ICC - CDPIsqüémica - Arritmia	<i>Elevación diafragmática:</i> - Parálisis diafragmática - Ascitis - Hepatomegalia
<i>Afectación vascular</i> - SVCS - Embolia tumoral	<i>Cirugía pulmonar</i> <i>Quimioterapia</i>		NO MALIGNAS <i>Enfermedad neuromuscular</i> <i>Crisis de ansiedad</i> <i>Obesidad</i>
<i>Afectación linfática</i> - Linfangitis carcinomatosa	<i>Radioterapia:</i> - Neumonitis - Fibrosis pulmonar		
<i>Parálisis frénica</i>			
<i>Infiltración de la pared torácica</i>			

D. EVALUACIÓN

Evaluación multidimensional de la disnea.

Como en cualquier otro síntoma, en el paciente con disnea, la aproximación diagnóstica comprende una serie de aspectos:

- Identificar las causas subyacentes, mediante una historia clínica detallada, el examen físico y las pruebas complementarias dirigidas (pulsioximetría, gasometría arterial, radiografía de tórax, tomografía computarizada [TC] de tórax, hemograma, bioquímica).

- Evaluación cualitativa y cuantitativa del síntoma. Al igual que ocurre en otros síntomas de enfermos oncológicos, la disnea es multidimensional, y el objetivo de las diferentes escalas utilizadas es poder medir todos los componentes que influyen en el síntoma.

Escalas de diferentes síntomas que incluyen la disnea.

La más utilizada es la ESAS, donde para 9 síntomas incluida la disnea, hay una gradación del 0 (lo peor) al 10 (lo mejor), y se correlaciona muy bien con la escala visual analógica (EVA).

Escalas más frecuentemente utilizadas para medir sólo el síntoma disnea:

EVA. Se trata de una línea horizontal o vertical, comúnmente de 100 mm de longitud, en cuyos extremos se sitúan: «Ausencia de disnea» y «La peor disnea que pueda imaginar».

VRS (*Verbal Scale Rating*). Mide la intensidad como: ninguna, ligera, moderada o severa, y su aplicación es más fácil en la mayoría de las ocasiones.

Cancer Dyspnea Scale (CDS). Se la ha validado recientemente para el cáncer de pulmón. Es una escala autoaplicable que a través de 12 ítems valora la respuesta al esfuerzo, la ansiedad y el malestar.

E. TRATAMIENTO

Una vez que se aborden los factores etiológicos, desencadenantes y las causas tratables, hemos de intentar centrarnos en el control sintomático de la disnea. En este apartado describiremos el eje terapéutico básico:

1) Tratamiento farmacológico; 2) oxigenoterapia, y 3) intervenciones no farmacológicas.

1. Medidas Farmacológicas

Hasta la fecha se han llevado a cabo tres revisiones sistemáticas con metaanálisis incluidos donde se examina la efectividad de los opioides orales y parenterales para el manejo de la disnea^{7,8,9}

En mayor o menor medida dichas revisiones apoyan el uso continuado de opioides orales y parenterales para el tratamiento de la disnea en pacientes

con enfermedad avanzada. De los datos aportados por los metaanálisis no se podía concluir que los opioides por vía nebulizada fueran más efectivos que el suero salino nebulizado.

Allard et al¹⁰, estudiaron la efectividad de dosis suplementarias de opioides para mejorar la disnea, en pacientes terminales que estaban recibiendo ya dosis estables de opioides. Encontraron que el efecto era tan beneficioso cuando la dosis de rescate era del 25% como cuando era del 50% de la dosis oral o subcutánea de morfina administrada cada 4 h.

Navigante et al¹¹ demostraron que el efecto beneficioso de la morfina en controlar la disnea basal podría mejorar agregando midazolam al tratamiento.

En los últimos meses estamos asistiendo a ensayos clínicos que apoyan el tratamiento de la disnea episódica con fentanilos de acción rápida, en sus variadas presentaciones^{12,13,14,15}

Otros fármacos

El uso de **benzodiazepinas** se ha estudiado escasamente en el contexto de los pacientes con cáncer en situación terminal, pese a que se ha venido utilizándolas excesivamente para el manejo de la disnea, la última revisión Cochrane al respecto no aconseja su uso rutinario para el tratamiento sintomático de la disnea¹⁶. A excepción del trabajo comentado de Navigante et al, y en combinación con morfina, es difícil encontrar algún trabajo publicado que justifique el tratamiento de la disnea con benzodiazepinas, si no concurre un componente de ansiedad importante.

Sí hay cierta evidencia de que la **clorpromazina** disminuye la disnea sin afectar a la ventilación¹⁷.

Son muchos los trabajos que estudian si la **furosemida nebulizada** puede tener un papel en el alivio sintomático de la disnea. Con los datos obtenidos hasta la fecha no se puede recomendar su uso en tal indicación¹⁸

Los **corticoides**, en concreto la dexametasona, se están utilizando para el tratamiento de la disnea, con buenos resultados¹⁹.

2. Oxigenoterapia

La oxigenoterapia se utiliza frecuentemente para el control de la disnea en pacientes oncológicos. Los suplementos de oxígeno, sin embargo, no deben

ser empleados para todos los pacientes con disnea, aunque es cierto que en muchas ocasiones los propios pacientes son quienes lo solicitan a los profesionales sanitarios²⁰.

Muchos pacientes no experimentan mejoría con la oxigenoterapia; incluso, algunos pacientes hipoxémicos no encuentran alivio del síntoma a pesar de revertirse la hipoxemia arterial. Por otro lado y sorprendentemente, algunos enfermos normoxémicos se benefician de los suplementos de oxígeno²¹.

Parece razonable prescribir oxigenoterapia en pacientes con disnea y saturaciones de oxígeno basales < 90%²². En los demás casos habrá que individualizar su utilización²³.

Algoritmo Terapéutico.

No existe un consenso para el tratamiento de la disnea basal y episódica. Fruto de la experiencia de los autores y la evidencia actual proponemos el abordaje terapéutico, como reflejamos en las Figuras 1 y 2.

3. Manejo no farmacológico en la disnea

Es importante identificar qué factores, no sólo físicos si no ambientales o emocionales, desencadenan la disnea para poder así intervenir de modo multidimensional.

Objetivos:

- Mejorar la sensación de falta de aire.
- Evitar las exacerbaciones de sensación de falta de aire originadas por miedo y/o ansiedad.

Medidas en caso de crisis de disnea:

Permanecer siempre acompañado por un familiar que le transmita tranquilidad, seguridad y control de la situación con el objetivo de disminuir la ansiedad- nerviosismo que puede agravar la sensación de falta de aire,

Poner oxígeno si el paciente lo demanda.

Aplicar medicación pautada y avisar al médico lo antes posible.

Procurar crear un ambiente tranquilo y relajado, sin ruidos alrededor.

Facilitar una fuente de aire fresco en la cara, bien colocando al paciente cerca

de una ventana abierta, ventilador ó abanicarle, así podrá mejorar también la sensación de ahogo.

Colocar al paciente en una posición confortable, sentado o semisentado, con el cabecero elevado ó con almohadas para así facilitar la función respiratoria.

Procurar que el paciente realice ejercicios de respiración y/o relajación con el objetivo que realizar una respiración eficaz y romper el círculo de ansiedad-disnea-ansiedad.

Medidas generales:

Adaptar el estilo de vida a la nueva situación, intentar modificar aquellas actividades ó causas que le puedan precipitar crisis de disnea como por ejemplo, realizar el aseo personal sentado, adaptar la altura de la cama para que no le suponga un menor esfuerzo subir o bajarse de la misma, eliminar barreras arquitectónicas, evitar el estreñimiento, ingesta de alimentos de fácil masticación....

Ayudar al paciente en aquellas actividades básicas de la vida diaria que le supongan aumento de su disnea.

Instruir y educar al paciente en ejercicios de respiratorios (respiración diafragmática y espiración con labios semiocuidos), técnicas de relajación.

Aconsejar medidas de alivio de boca seca, en el caso de que apareciera dicho síntoma.

Humidificar en ambiente con humidificadores con algunas gotas de eucalipto ó mentol.

En caso de broncorrea, aconsejar el uso de humidificadores, clapping suave e incrementar la ingesta de líquidos.

Si el paciente está inconsciente, procurar que la ropa de cama no sea muy pesada.

Integrar a los cuidadores en aquellas actividades y o tareas que puedan participar para mejorar el síntoma e instruirles (procurar un ambiente tranquilo, ejercicios de respiración, ayudar en las movilizaciones...)

Educar e instruir a los cuidadores en cómo actuar en situaciones de crisis de disnea .

Facilitar a la familia las herramientas necesarias para saber cómo actuar en caso de situación de crisis, sobre todo si el paciente está siendo atendido en su domicilio, explicar bien el tratamiento y dejarlo por escrito, medicación de rescate, a quién debe llamar, número de teléfonos de urgencias...

Administración de oxígeno.

Su indicación es controvertida, con frecuencia se asume que pacientes con niveles de oxígeno en sangre son normales no es beneficioso, siendo útil en pacientes con hipoxemia, pero no éstos no necesariamente obtienen alivio de su disnea, debido al carácter multidimensional del síntoma.

Las gasas nasales es el dispositivo de mejor elección por confortabilidad y fácil manejo por parte de paciente-familia. La mascarilla suele provocar mayor discomfort, ansiedad y dificulta la comunicación del paciente.

Recomendaciones:

- Explicar cómo colocar la canula nasal y flujo indicado.
- Humedificar fosas nasales para aliviar la sequedad de vías respiratorias que provoca el oxígeno.
- Modificar puntos de apoyo de las gafas para evitar lesiones de la piel.
- Aconsejar cremas hidrosolubles para hidratar las fosas nasales, no las que contienen una base de alcohol por riesgo de inhalación.
- No fumar con el oxígeno puesto, ni cerca del mismo.
- No utilizar dispositivos eléctricos símbolo de tierra.
- Conectar alargadera, no superior a 15 metros, si el paciente desea deambular.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

Enfermería en Cuidados Paliativos. Eulalia López Imedio. Ed. Paramericana.

BIBLIOGRAFÍA

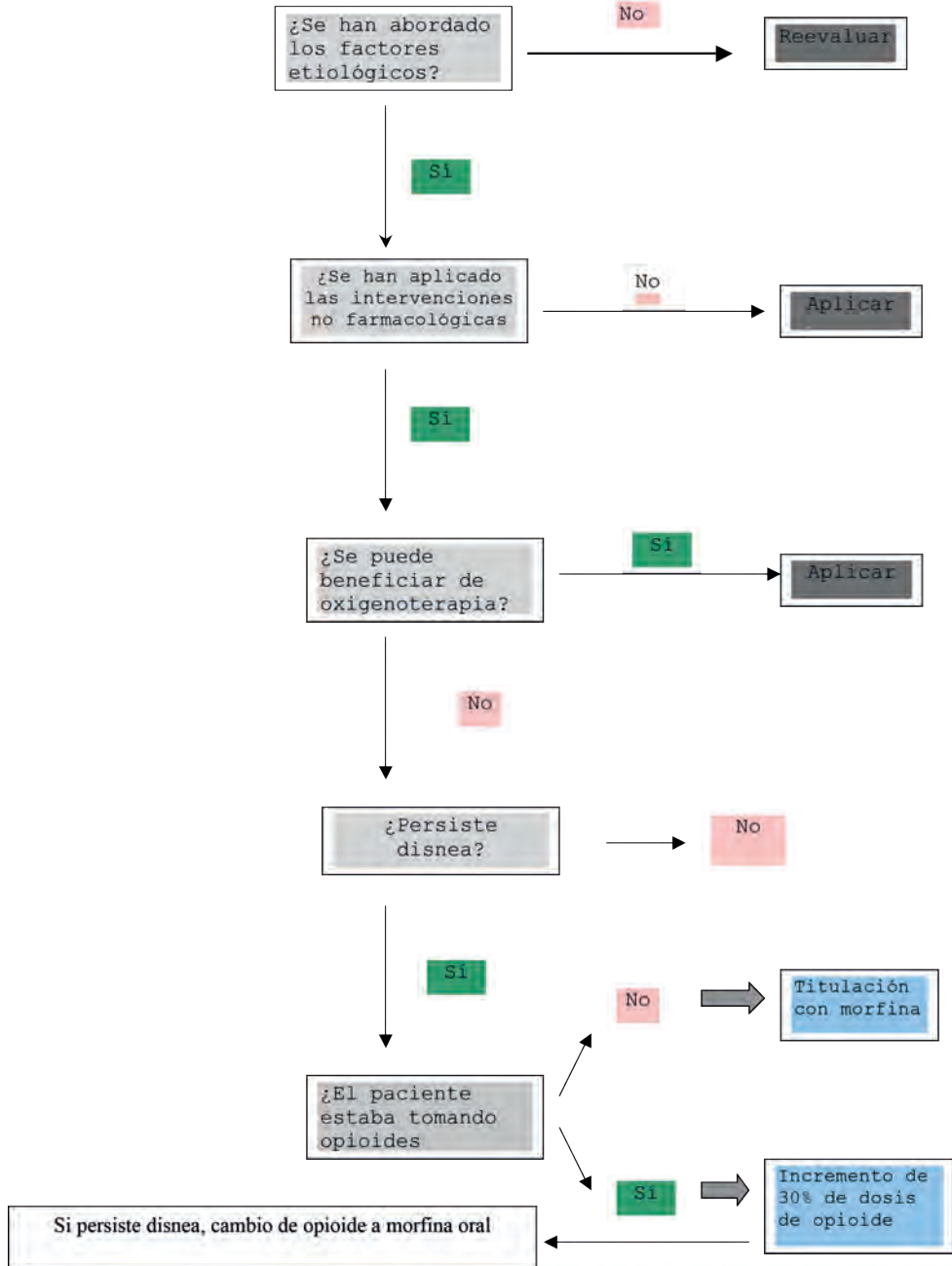
1. Mahler DA, Selecky PA, Harrod CG, Benditt JO, Carrieri-Kohlman V, Curtis JR et al. American College of Chest Physicians consensus statement on the management of dyspnea in patients with advanced lung or heart disease. Chest. 2010 ;137(3):674-91.

2. Mercadante S, Aielli F, Adile C, et al. Epidemiology and characteristics of episodic breathlessness in advanced cancer patients: An observational study. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51(1):17-24.
3. Cuervo Pinna MA, Mota Vargas R, Redondo Moralo MJ, Sanchez Correias MA, Pera Blanco G. Dyspnea—a bad prognosis symptom at the end of life. *Am J Hosp Palliat Care*. 2009;26(2):89-97.
4. Julià Torras J, Cuervo Pinna MA, Cabezón Gutiérrez L, Lara Jiménez P, Prats Bardaji M, Margarit Ferri C et al. Consenso sobre la definición de disnea episódica en pacientes oncológicos. Estudio INSPIRA. Presentado en las XII Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos, Reus, 2017.
5. Cuervo Pinna M. A., et al. Factores etiológicos de la disnea al final de la vida. *Med Paliat*, 2008 (13): 143-8.
6. Cuervo Pinna MA, Mota Vargas R, Redondo Moralo MJ, Sanchez Correias MA, Pera Blanco G. Dyspnea—a bad prognosis symptom at the end of life. *Am J Hosp Palliat Care*. 2009;26(2):89-97.
7. Jennings AL, Davies AN, Higgins JP, et al. Opioids for the palliation of breathlessness in terminal illness. *Cochrane Database Syst Rev* 2001;(4): CD002066.
8. Ekström M, Nilsson F, Abernethy AA, et al. Effects of opioids on breathlessness and exercise capacity in chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review. *Ann Am Thorac Soc* 2015;12:1079–92.
9. Barnes H, McDonald J, Smallwood N, Manser R. Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016, Issue 3. Art. No.: CD011008
10. Allard P, Lamontagne C, Bernard P, Tremblay C. How effective are supplementary doses of opioids for dyspnea in terminally ill cancer patients? A randomized continuous sequential clinical trial. *J Pain Symptom Manage*. 1999;17:256-65.
11. Navigante AH, Cerchietti LC, Castro MA, Lutteral MA, Cabalar ME. Midazolam as adjunct therapy to morphine the alleviation of severe Dyspnea perception in Patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31:38-47.

12. Cuervo Pinna MA, Eduardo Bruera, María José Redondo Moralo, Miguel Ángel Sánchez Correas and Rafael Mota. A Randomized Crossover Clinical Trial to Evaluate the Efficacy of Oral Transmucosal Fentanyl Citrate in the Treatment of Dyspnea on Exertion in Patients With Advanced Cancer. *AM J HOSP PALLIAT CARE* published online 20 November 2013. DOI: 10.1177/1049909113513063.
13. Steffen T. Simon, Marianne Kloke, Bernd Alt-Epping, Jan Gartner, Martín Hellmich, Rer Med et al. EffenDysdFentanyl Buccal Tablet for the Relief of Episodic Breathlessness in Patients With Advanced Cancer: A Multicenter, Open-Label, Randomized, Morphine-Controlled, Crossover, Phase II Trial. *Pain Symptom Manage*. 2016;52:617- 625.
14. David Hui, MSc, Kelly Kilgore, Minjeong Park, Janet Williams, Diane Liu and Eduardo Bruera. Impact of Prophylactic Fentanyl Pectin Nasal Spray on Exercise-Induced Episodic Dyspnea in Cancer Patients: A Double-Blind, Randomized Controlled Trial. *J Pain Symptom Manage* 2016;52:459-68.
15. David Hui, Kelly Kilgore, Susan Frisbee-Hume, Minjeong Park, Diane Liu, Diwakar D. Balachandran et al. Effect of Prophylactic Fentanyl Buccal Tablet on Episodic Exertional Dyspnea: A Pilot Double-Blind Randomized Controlled Trial. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54:798-805.
16. Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Weingärtner V, Bausewein C. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016, Issue 10. Art. No.: CD007354.
17. McIver B, Walsh D, Nelson K. The use of chlorpromazine for symptom control in dying cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 1994;9:341-5.
18. A Wilcock, A Walton, C Manderson, L Feathers, El Khoury, M Lewis et al. Randomised, placebo controlled trial of nebulised furosemide for breathlessness in patients with cancer. *Thorax* 2008;63:872-5.
19. David Hui, Kelly Kilgore, Susan Frisbee-Hume, Minjeong Park, Anne Tsao, Marvin Delgado Guay, et al. Dexamethasone for Dyspnea in Cancer Patients: A Pilot Double-Blind, Randomized, Controlled Trial. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52:8-16

20. Roberts C. Short burst oxigen therapy for relief of breathlessness in COPD. *Thorax*. 2004;59:638-40.
21. Spathis A, Wade R, Booth S. Oxygen in the palliation of breathlessness. En: *Dyspnoea in advanced disease, a guide to clinical management*. Oxford; 2006. p. 2006-36.
22. Irit Ben-Aharon . Interventions for alleviating cancer-related dyspnea: A systematic review and meta-analysis, *Acta Oncologica*,2012; 51(8):996-1008.
23. HE Uronis, DC Currow, DC McCrory GP Samsa and AP Abernethy,Oxygen for relief of dyspnoea in mildly- or non-hypoxaemic patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. *British Journal of Cancer*. 2008; 98:294–9.

ALGORITMO1. MANEJO DE LA DISNEA AL FINAL DE LA VIDA



ALGORITMO 2. DISNEA EPISÓDICA (EXACERBACIÓN DE LA DISNEA) O DISNEA MUY SEVERA:

1. Aplicar **Algoritmo 1**.
2. Si el paciente **no** estaba tomando un **opioide**:
 - a. 5 – 10 mg de morfina s.c cada 30 minutos hasta que se estabilice. Posteriormente 5-10 mg v.o cada 4 horas. Dejar para disnea episódica 5 mg s.c o 10 mg v.o, que se puede repetir cada hora.
 - b. Si no es candidato a morfina o no se controla disnea: Utilizar fentanilo de acción rápida (100 mcg) por las diferentes formas de absorción mucosa (sublingual, transmucosa, intranasal). Si a los 30 min persiste administra nueva dosis. Esta pauta se puede repetir cada 4 horas, un máximo de 4 veces al día
3. Si el paciente estaba tomando un **opioide**:
 - a. Aplicar Titulación:
 - i. Si el paciente estaba tratándose con morfina por vía s.c, dar el doble de la dosis cada 30 minutos hasta que se controle. Posteriormente utilizar esta última dosis cada 4 horas, pudiéndose administrar de rescate cada 30-60 minutos
 - ii. Si no se controla aplicar 2b
4. Si se observa un componente de **ansiedad** importante:
 - a. Lorazepam 0.5 – 1 mg vía sublingual¹ o bien, midazolam s.c, 2.5 -5 mg s.c cada 30 min, hasta que se corrija.
5. Valorar inicio de tratamiento con neuroléptico en función de la respuesta.

1 Si el paciente estaba tomando ya una dosis alta de lorazepam, utilizar otra benzodiazepina

Hemoptisis

Romero Gabino V, García Caballero ME

1. DEFINICIÓN

La hemoptisis es la expectoración de sangre procedente de las vías respiratorias inferiores.

Según la cuantía del sangrado, pueden diferenciarse distintas entidades: expectoración hemoptoica, en la que el esputo se tiñe con hilos de sangre; hemoptisis franca o expectoración exclusivamente de sangre y hemoptisis masiva, en la que el volumen del sangrado es importante. En la literatura, son muchas las referencias a este último término, cuantificando el volumen de sangre expectorado entre 400 y 600 ml en un periodo de tiempo variable, por lo que se prefiere hablar de hemoptisis amenazante¹, que se corresponde con aquella que supone riesgo vital para el paciente.

2. ETIOLOGÍA

La hemoptisis puede ocurrir por afectación de la vía aérea, el parénquima pulmonar y/o los vasos pulmonares.

Las causas que pueden provocar esta afectación son^{2,3}:

- infecciones: bronquitis aguda y crónica, bronquiectasias, neumonía, absceso pulmonar, tuberculosis pulmonar, hidatidosis, micetoma, aspergiloma...
- neoplasias: carcinoma epidermoide (52%), adenocarcinoma (12%), carcinoma de células pequeñas (20%).
- alteraciones cardiovasculares: tromboembolismo pulmonar (TEP), estenosis mitral, insuficiencia ventricular izquierda, fístula arteriovenosa pulmonar, aneurisma aórtico, hipertensión pulmonar, telangiectasias bronquiales, varices venosas bronquiales, cardiopatías congénitas...
- alteraciones hematológicas: coagulopatías, coagulación intravascular diseminada, sobredosificación de dicumarínicos, uso de antiagregantes, trombopenia, alteraciones inmunológicas, vasculitis, enfermedad de Churg-Strauss ...

Actualmente, las causas más frecuentes de hemoptisis⁴ son las neoplasias (28%). Entre el 7-10% de los pacientes con cáncer de pulmón sufren hemoptisis; sin embargo, la tasa de hemoptisis masiva es menor (3% según algunas series, con mortalidad de hasta el 60%⁵).

3. DIAGNÓSTICO

Ante un episodio de hemoptisis, se debe:

- Confirmar que el sangrado es subglótico y no procede de la vía aérea superior (cavidad oral o fosas nasales), ni del tracto digestivo (sangre oscura en lugar de sangre roja brillante); con una historia clínica dirigida, en la que se suelen identificar otros síntomas respiratorios acompañantes como la tos o la disnea y una adecuada exploración física.
- Definir la gravedad del sangrado, valorar el compromiso de la vía aérea y la repercusión en la situación del paciente.
- Determinar la etiología, para orientar las posibles opciones diagnósticas y terapéuticas.

Las medidas diagnósticas deben adecuarse al medio en el que se encuentra el paciente (domicilio u hospital), el volumen del sangrado, la situación basal del enfermo y sus preferencias.

Así, puede estar indicada la realización de pulsioximetría, gasometría, analítica (valora la repercusión del sangrado y las posibles alteraciones de la coagulación), citología de esputo y radiografía de tórax (ante la sospecha de causa infecciosa) o electrocardiograma (si se valora el TEP como posible causa).

En determinadas ocasiones (pacientes con buena situación basal y buen pronóstico), puede estar indicada la realización de broncoscopia diagnóstico-terapéutica o angio-TC de tórax para la localización de una malformación o determinación precisa del punto sangrante previa a su embolización⁶.

4. TRATAMIENTO

Al igual que las medidas diagnósticas, las distintas opciones terapéuticas se adecuarán a la situación clínica del enfermo, sus preferencias y pronóstico, la gravedad del sangrado (hemoptisis amenazante o no) y la localización hospitalaria o domiciliaria del paciente.

4.1. Tratamiento no farmacológico.

Cualquier tipo de sangrado visible y persistente, es angustioso para el paciente, la familia e incluso para el equipo terapéutico. Es importante identificar a los pacientes con riesgo de sufrir una hemoptisis amenazante, para informar a la familia de este riesgo y prepararlos para que sepan cómo actuar.

- Ante una hemoptisis leve se recomienda reposo relativo y control de los síntomas que, como la tos persistente, pueden agravar el sangrado.
- La hemoptisis moderada puede pasar a ser amenazante en cualquier momento. Se debe valorar el estado previo del paciente y sus preferencias, para decidir ingreso o mantenimiento en domicilio. Se recomienda: reposo absoluto semisentado o en decúbito lateral sobre el lado del sangrado, si se conoce (para proteger la vía aérea y permitir ventilar adecuadamente el pulmón contralateral), dieta absoluta y si existe insuficiencia respiratoria o disnea, aporte de oxígeno.
- Ante una hemoptisis amenazante o masiva en la que el paciente suele fallecer rápidamente, está indicada la sedación paliativa.

Lo fundamental es⁷: mantener la calma para poder transmitir tranquilidad, no dejar solo al paciente, cubrir con paños o toallas de color oscuro para reducir al mínimo el impacto psicológico e iniciar una sedación paliativa en caso de hemoptisis amenazante.

Es necesario tener en cuenta, en caso de sangrado moderado - amenazante, la indicación de reposición de volumen, así como de la transfusión de hemoderivados.

4.2. Tratamiento farmacológico.

4.2.1. Hemoptisis leve - moderada.

- Retirada de AINE's, AAS y anticoagulantes que pueden favorecer o agravar el sangrado.
- En caso de etiología claramente identificada y reversible (infección respiratoria bacteriana, fúngica, alteración de la coagulación...), el tratamiento será el de la causa subyacente: antibioterapia, antifúngico...
- Antifibrinolíticos: "pruebas limitadas indican que su uso puede reducir la duración del sangrado"⁸

- Ácido tranexámico (Amchafibrin®): Dosis de inicio: 1g cada 8 horas v.o./i.v. y posteriormente 500 mg cada 8-24 horas
- Ácido aminocaproico (Caproamin®): 4 g cada 4-6 horas v.o./i.v.
- Adrenalina nebulizada (1:1.000): En casos de hemoptisis moderada (escasa evidencia⁹) 1mg diluido en 5 ml de suero salino 0,9% hasta cada 4 horas.
- Factor VIIa recombinante: actúa en la cascada de la vía intrínseca de la coagulación favoreciendo el paso de protrombina a trombina y por consiguiente, de fibrinógeno a fibrina. Dosis: 90-100 mcg/kg i.v.

4.2.2. Hemoptisis amenazante.

La hemoptisis amenazante es siempre una urgencia médica, siendo causa de indicación de sedación paliativa en muchas ocasiones, ya que el fallecimiento del paciente puede llegar a producirse hasta en el 60 % de los casos⁵. La mayor parte de estos pacientes ha presentado previamente episodios de sangrado de menor cuantía que pueden hacer prever el fatal desenlace. En estos casos, es precisa una actuación rápida, siendo el objetivo del tratamiento disminuir el sufrimiento del paciente y el impacto emocional que produce el sangrado en él y en su familia.

Por todo ello, en los pacientes en los que se sospecha pueda ocurrir un sangrado masivo, es conveniente tratar el tema y tomar, de forma consensuada, una decisión respecto a la conducta a seguir llegado el momento. Así mismo, es muy importante dejar constancia de esta decisión en la historia clínica del paciente.

Para inducir la sedación paliativa:

- Midazolam: 5 mg s.c./i.v. repetible cada 5-10 minutos hasta alcanzar un estado de sedación 4-5 en la escala de Ramsay¹⁰.
- Fenobarbital: En pacientes con tolerancia a benzodiacepinas. Dosis de inducción 100-200 mg i.m. (por su carácter irritante, se prefiere a la vía s.c.)

Para la pauta de mantenimiento de la sedación, se remite al capítulo *ad hoc* de esta guía.

4.3. Tratamiento intervencionista.

- Radioterapia: si el paciente está estable, una dosis única hemostática de 10 Gy ha demostrado mayor efectividad que las pautas de fraccionamiento¹¹.

- Broncoscopia diagnóstico- terapéutica:
 - Broncoscopia con balón e instilación de fármacos vasoactivos(adrenalina, ácido tranexámico, factor XIII, pegamento biocompatible...) puede identificar el punto de sangrado y controlarlo temporalmente.
 - para la aplicación de láser -YAG (respuesta en el 60 - 100% de los casos⁹) o argón - plasma.
- Embolización arterial: en caso de fallo de tratamiento conservador, episodios repetidos de sangrado, hemoptisis amenazante y bajo riesgo quirúrgico⁶.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cordovilla R., Bollo E., Núñez A., Cosano F.J, Herráez I., Jiménez R. Diagnóstico y tratamiento de la hemoptisis. Arch Bronconeumol 2016; 52:368-377.
2. Álvarez Gutiérrez F.J., Segado Soriano A., Del rey Pérez J. Conducta ante una hemoptisis. Asoc. Neumólogos del sur. 1995 (7); 49-50
3. García González A.. Enfermería en cuidados paliativos. Primera edición. Madrid. Editorial universitaria Ramón Areces; 2011
4. García López P. Manejo del paciente con hemoptisis. En: Guías Clínicas SEPAR(19): 243-251) disponible en: <http://www.neumosur.net/files/EB04-19%20Hemoptisis.pdf>.
5. Radchenko C., Alraiyes A.H., Shojaee S. A systematic approach to the management of massive hemoptysis. J Thorac Dis. 2017 Sep; 9(Suppl 10): S1069–S1086
6. Kin-Sang C., Tse D.W.W., Sham M.M.K. Dyspnoea and other respiratory symptoms in palliative care. En: Cherny N.I., et al. Oxford Textbook of Palliative Medicine.5ª ed. United Kingdom: Oxford University Press; 2015. p. 421-434
7. Cuenca Carvajal C., Gómez Antúnez M., López González-Cobosa C.,Villalba García M.V. Protocolo de manejo de la hemoptisis en Urgencias. Medicina. 2007;9(90):5820-5823.
8. Gómez Sancho M, et al.. Avances en Cuidados Paliativos. Las palmas de Gran Canaria; GAFOS; 2003

9. Prutsky G, Domecq J, Salazar C, Accinelli R. Tratamiento con antifibrinolíticos para reducir la hemoptisis de cualquier causa. Cochrane Database of Systematic Reviews 2012 Issue 4. Art. No.: CD008711. DOI: 10.1002/14651858.CD008711
10. Von Gunten C., et al. Palliative care: Overview of cough, stridor, and hemoptysis. In: Bruera E. & Savarase D.(Eds.). UpToDate; 2017. Disponible en: <https://www-uptodate-com.ses.a17.csinet.es/contents/palliative-care-overview-of-cough-stridor-and-hemoptysis>.
11. Chamorro C., et al. Monitorización de la sedación. Med Intensiva. 2008;32 Supl 1:45-52
12. Hulme B, Wilcox S. *Guidelines on the Management of Bleeding for Palliative Care Patients With Cancer*. On behalf of the Yorkshire Palliative Medicine Clinical Guidelines Group, 2008.

Hipo

López García MA, Ruiz Márquez MP

DEFINICIÓN

Se trata de un reflejo respiratorio patológico caracterizado por espasmo de uno o ambos lados del diafragma, causando una inspiración repentina asociada al cierre de las cuerdas vocales; los músculos accesorios respiratorios suelen estar involucrados.¹

ETIOLOGÍA²

- Enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE) es la más frecuente en la población general.
- En el contexto de cáncer avanzado, se localizan en tracto gastrointestinal, tórax y SNC (según historial y exámenes complementarios), que causen distensión gástrica, estimulación del diafragma o del frénico.
- A descartar alteraciones metabólicas (analítica si procede)
- Fármacos: corticoides, BZD.
- Psicógeno (de exclusión)

CLASIFICACIÓN³

- Agudo (menos de 48 horas)
- Persistente (más de 48 horas)
- intratable (más de un mes)

PROPUESTAS DE TRATAMIENTO

Tratamiento etiológico: Como primera aproximación, si se piensa en una causa tratable, se debe realizar el tratamiento que proceda^{3,5}:

- Al ser la ERGE la más frecuente, algunos autores recomiendan tratamiento empírico inicial con IBP + procinético.²
- Infección esofágica (cándida).
- Retirada de medicación si se sospecha.
- Analítica para descartar y tratamiento de alteración.

- Sospecha de edema peritumoral que comprimiese: dexametasona.
- Distensión gástrica: dimeticona, procinéticos.

Tratamiento farmacológico: Una revisión reciente no arroja evidencia suficiente para un fármaco concreto; el baclofeno y la gabapentina parecen producir menos problemas que los neurolépticos clásicos, especialmente en tratamientos prolongados.⁴ Respecto a la clorpromacina, que es el tratamiento más clásico, algunos autores lo descartan por sus efectos secundarios, especialmente somnolencia.⁵

A continuación se adjunta la terapia escalonada recomendada por Martínez del Castillo:²

- Ataque aislado de hipo: metoclopramida (10 mgr, VO, SC, IV), si en una hora no respuesta, haloperidol 5 mgr SC/ IV; clorpromacina si no responde (50 mgr VO, 25 mgr IM ó IV)²
- Tratamiento empírico de la ERGE (IBP + metoclopramida), en los casos de hipo crónico; los episodios intercurrentes, como en el caso de ataque aislado.²

Baclofeno (precaución en uso en ancianos e insuficiencia renal)³

- Si no respuesta a lo anterior: añadir baclofeno 5 mgr cada 8 horas VO; se puede incrementar 5 mgr cada 8 horas (15 mgr al día), cada 3 días; este incremento puede continuarse hasta resolución de la clínica, ES ó alcanzar 60 mgr en 24 horas.²
- El baclofeno se reduce a partir de las 72 horas de control sintomático, a razón de 5-10 mgr cada 48 horas, hasta dosis mínima eficaz.²

Gabapentina:

- Si a las 48 horas de dosis máximas de baclofeno no se logra control, se inicia con 300-400 mgr cada 24 horas, con incrementos de 300-400 mgr cada 24 horas, hasta llegar a 400 mgr / 8 horas (subir más lentamente en mayores de 80 ó débiles, 300 mgr cada 48 horas)²
- Bajar baclofeno como lo descrito anteriormente una vez controlado el hipo.²

Si nos encontramos en situación de últimos días (pérdida de VO, delirium), asociar neurolépticos en sustitución de la metoclopramida (clorpromazina 25 mgr IV cada 12 horas, haloperidol 2,5-5 mgr / 8-12 horas IV ó SC)²

Si es susceptible de sedación paliativa, el midazolam será el fármaco de elección, a las dosis adecuadas para el control de la situación.² El midazolam también es recomendado para ataque persistente, especialmente si es nocturno.⁵

4.3. Medidas no farmacológicas^{6,7}

Partimos de la base de que un hipo agudo suele desaparecer espontáneamente, sin embargo, hay una serie de medidas no farmacológicas que podrían ayudar a aliviarlo, si bien es cierto que en el caso del hipo de duración mayor a una semana, casi siempre son necesarios los fármacos y estos a su vez no siempre eficaces. No obstante, entre las medidas no farmacológicas, podríamos valorar las siguientes maniobras físicas:

- Estimulación de la nasofaringe: se logra bebiendo a sorbos agua helada, deglutiendo azúcar granulado, realizando “toques” con vinagre o limón⁸; también a veces introduciendo una sonda nasogástrica hasta los 8-12 cm, más o menos a la altura de la segunda vértebra cervical y hacer movimientos rápidos de un lado a otro (también podríamos utilizar esa sonda colocándola en el estomago y aspirando para disminuir la distensión gástrica por vaciado del contenido)⁹.
- Estimular la faringe o masaje palatal: pediremos al paciente que roce con su dedo índice la parte más posterior de su paladar, en la línea media sin que le cause náuseas, es a menudo efectivo, al menos temporalmente, también podría realizarse con una SNG o con una torunda de higiene oral^{10,9}.
- Interrupción de la función respiratoria normal: maniobra de Valsalva, hiperventilación, contener la respiración para luego respirar dentro de una bolsa de papel (aumentando la presión parcial de dióxido de carbono, que tiene efecto sedante a nivel central⁹) estornudar o interrumpir la respiración¹⁰.
- Contrarrestar la irritación del diafragma: doblar las rodillas contra el pecho e inclinarse hacia adelante para comprimir el pecho.
- Algunas variantes de la acupuntura (auricular y moxibustion).
- Estimulación de los dermatomas C3-C5: tocando, golpeando ligeramente o frotando por detrás del cuello.
- Masaje rectal digital, realizando un masaje en círculos lentamente (esta maniobra es menos peligrosa que otras maniobras vagotónicas)^{11,12}.

BIBLIOGRAFÍA

1. Nathan MD, Leshner RT, Keller AP. Intractable hiccups. *Laryngoscope* 1980; 90: 1612-8.
2. Martínez del Castillo LP. Hipo. En: Benitez del Rosario MA, González Guillermo T, editores. *Tratamientos protocolizados en cuidados paliativos*. Canpal 2010 pp.147-53.
3. Chang FY, Lu CL. Hiccup: mystery, nature and treatment. *J Neurogastroenterol Motil*. 2012 Apr;18(2):123-30. PubMed PMID: 22523721
4. Steger M, Schneemann M, Fox M. Systemic review: the pathogenesis and pharmacological treatment of hiccups. *Aliment Pharmacol Ther*. 2015 Nov;42(9):1037-50. PubMed PMID: 26307025
5. Reginard C. Dysphagia, dyspepsia and hiccup. In: Doyle D, Hanks G, Nathan IC, editors. *Oxford Textbook of palliative medicine*. Third edition. Oxford University Press 2005 pp.477-9.
6. Fisterra: Atención primaria de salud en la red. <https://www.fisterra.com>. Elsevier España S.L.U. 2015 [actualizado 29/9/2015, citado 3/02/2018] Disponible en: <https://www.fisterra.com/guias-clinicas/cuidados-paliativos-paciente-con-hipo/>
7. Palliative Care Guidelines Plus. <http://m.pallcare.info>. Wales: Ian Back, Max Watson, Peter Armstrong, Craig Gannon, Nigel Sykes 2011 [actualizado 16/Octubre /2016, citado 3/2/2018] Disponible en: <http://book.pallcare.info/index.php?tid=10> (Hiccups Singultus)
8. Peleg R, Shvartzman P. Hiccup. *J Fam Pract*. 1996 Apr;42(4):424.
9. Perdue C, Lloyd E. Managing persistent hiccups in advanced cancer 2: treatment. *Nurs Times*. 2008 Sep 2-8;104(35):20-1.
10. M. Nabal Vicuña, J. Julià Torras. Hipo. En: J. Porta Sales, X. Gómez Baste, A. Tuca Rodríguez, editores. *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3ª edición
11. Fesmire FM. Termination of intractable hiccups with digital rectal massage. *Ann Emerg Med*. 1988 Aug;17(8):872.
12. Odeh M¹, Bassan H, Oliven A. Termination of intractable hiccups with digital rectal massage. *J Intern Med*. 1990 Feb;227(2):145-6.

Tos

Gregori Cruz P, Ayuso Carmona AM

1. DEFINICIÓN:

La tos es un mecanismo de defensa por el cual se expulsan secreciones y cuerpos extraños de la vía aérea.

Los receptores de la tos están inervados por ramas del nervio vago y se localizan en la parte inferior de la orofaringe, la laringe, el árbol traqueobronquial, la pleura, la membrana timpánica y el conducto auditivo externo. Estos receptores responden a estímulos mecánicos y químicos como el humo del tabaco o gases nocivos.

2. ETIOLOGÍA:

Más del 40% de los casos de tos crónica (tos persistente de más de ocho semanas de duración) son de origen multifactorial y con mecanismos etiopatogénicos múltiples por lo que es necesario tratar más de una causa para su resolución.

Causas más frecuentes de tos en cuidados paliativos:

Relacionados con el tumor:

- Derrame pleural.
- Derrame pericárdico.
- Fístula en esófago o vías respiratorias.
- Linfangitis carcinomatosa.
- Síndrome de vena cava superior.
- Atelectasias.
- Obstrucción aérea intrínseca o extrínseca.
- Efecto secundario de la radioterapia o quimioterapia.

No relacionadas con el tumor:

- Enfermedad por reflujo gastroesofágico.
- Tromboembolismo pulmonar.
- EPOC.

- Asma e hiperreactividad bronquial.
- Bronquiectasias.
- Goteo postnasal: se debe a procesos inflamatorios del área rinosinusal.
- Aspiración a vías respiratorias: la tos que coincide con la ingesta sugiere un problema en el mecanismo de la deglución.
- Fármacos como los IECA: producen una tos irritativa no productiva más intensa por la noche o en posición de decúbito. Afecta más a mujeres y pacientes no fumadores. En la mayoría de los enfermos aparece pocas horas después de tomar el primer comprimido si bien puede retrasarse su inicio seis meses.
- Insuficiencia cardiaca.

3. TRATAMIENTO

En los pacientes con enfermedades en fase terminal debe valorarse la repercusión que la tos produce en la vida diaria del paciente, su repercusión sobre el sueño, el dolor o la disnea así como la eficacia de la tos.

Cuando se trata de una tos molesta en si misma o que empeora o genera otros síntomas debe iniciarse un tratamiento para suprimirla.

Apartado 3.1.

En primer lugar, se deben evaluar y tratar causas potencialmente reversibles:

- Inicialmente debemos interrogar sobre el posible consumo de ciertos fármacos inductores de tos, especialmente IECA y la exposición a posibles agentes irritantes como el tabaco. Si el origen es farmacológico, debemos retirar el fármaco teniendo en cuenta que la tos puede permanecer hasta cuatro semanas después de suspenderlo. Se deben eliminar todos los factores ambientales irritantes como el tabaco o los productos de limpieza, manteniendo además una adecuada humedad ambiental.
- Tos de origen asmático: iniciar tratamiento con B2 adrenérgicos de acción rápida, asociando corticoides inhalados y sistémicos según cada caso.

Tos por reflujo gastroesofágico: emplear medidas higiénico posturales (elevar el cabecero de la cama a 45°) además de tratamiento farmacológico con inhibidores de la bomba de protones (omeprazol 20 mg / 24h/vo) asociado

a un procinético (domperidona; 10-20 mg/6-8h/vo). Tener en cuenta que la respuesta es tardía hasta de una semana.

- Tos por goteo postnasal: se debe tratar con corticoides nasales: budesonida tópica nasal: 100ug/24h en cada fosa nasal o fluticasona tópica nasal: 100ug/12h en cada fosa nasal.
- Linfangitis carcinomatosa: tratar con Budesonida inh/nebulizada: 400 ug/6-12h con/sin dexametasona: 8 mg/24h vía sistémica oral o parenteral.
- Efecto masa por compresión intrínseca/extrínseca de la vía respiratoria: iniciar esteroides a altas dosis: dexametasona: 16 mg/24h con pauta descendente progresiva si mejoría y valorar siempre la posibilidad de radioterapia.
- Derrame pleural; realizar toracocentesis evacuadora, según el estado general del paciente.
- Fistulas traqueoesofágicas: valorar la posibilidad de colocación de stent esofágico.

Apartado 3.2.

El tratamiento sintomático específico se debe realizar mientras se evalúan las causas reversibles o cuando no se pueden identificar o tratar causas reversibles:

- Si el objetivo es mantener la tos para favorecer la eliminación de secreciones respiratorias:
 - Hidratación adecuada.
 - Humidificación ambiental.
 - Uso de mucolíticos/expectorantes: suero fisiológico al 0.9% en nebulizaciones de uso tópico. Carbocisteína: de uso tópico y sistémico. Existen guías que recomiendan su uso en pacientes EPOC y tos crónica productiva pero no existe evidencia científica para recomendar su uso generalizado en pacientes terminales.
- Si el objetivo es suprimir la tos, los fármacos de elección son los opioides y derivados. Su efecto sobre la tos se debe a su acción a nivel de receptores opioides μ , κ , δ y σ a nivel central.

- Antitusivo de primera elección: dextrometorfano que es un opioide tetracíclico que actúa suprimiendo la tos a nivel central, con eficacia similar a la codeína pero con menos efectos secundarios a nivel del SNC y menos estreñimiento. Su absorción es gástrica, con metabolismo hepático y eliminación renal. La dosis antitusiva que se emplea es de 30 mg/6-8h (dosis máxima: 120 mg/día). Puede combinarse con otros opioides. Si tras 48 horas no hay mejoría suspender e iniciar morfina.
- Codeína a dosis de 30 mg/4-6h vo.
- Morfina de liberación sostenida: 5 mg/12h con incrementos de dosis basal del 30% a intervalos de 48h. (dosis máx: 60 mg/24h).

Las dosis de morfina pueden variar si el paciente presenta además dolor o disnea: morfina de liberación retardada: 10 mg/12h/vo.

Se piensa que todos los opioides tienen acción antitusiva pero no hay estudios que avalen la utilización de unos u otros.

- Fentanilo; también puede utilizarse como antitusivo en pacientes que lo estaban recibiendo y no han desarrollado tos porque en ocasiones puede producirla.
- Si está contraindicado el uso de morfina, se utilizará metadona solución oral: 2.5 mg /8h/vo.
- Optimizar siempre el tratamiento según cada paciente asociando a los opioides, aerosolterapia, oxigenoterapia, antibióticos si procede y corticoides sistémicos.

3.3. Medidas no farmacológicas en pacientes con tos:

- Explicar al paciente y a la familia las causas y mecanismos por los que se produce la tos.
- Evitar causas externas desencadenantes: alejar al paciente de detergentes, evitar olores, humos, polvos y otros irritantes ambientales.
- Los pacientes que no están en fase terminal se pueden beneficiar de fisioterapia con vibración, percusión y drenaje postural estándar para conseguir expectorar. A los pacientes más débiles se les enseña y educa con técnicas respiratorias.

- Aerosoles de cloruro sódico 0.9% 2.5ml 4/d y a demanda. Ayudan porque disminuyen la irritación de las vías aéreas secas por la oxigenoterapia, o por respirar por la boca) y porque fluidifican las secreciones bronquiales normales.
- Humidificar el ambiente a través de dispositivos que aumenten la humedad del aire aspirado, o bien con el uso de inhalaciones de vapores (con aceite esencial de árbol de té, eucaliptus o sinus).
- Utilizar caramelos (medicados o no) y aumentar la hidratación.
- Infusiones de llantén.

BIBLIOGRAFÍA

1. Laso, J. Diagnóstico diferencial en medicina interna. Segunda edición. 2006. (93).
2. Corral, J. Algoritmos en neumología. Tercera edición. 2017. (345).
3. Porta J, Gomez-Batiste X, Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Tercera edición. Madrid. 2013.

Tratamiento psicológico en la disnea

Encinas Martínez P

RESUMEN

En el desarrollo de este capítulo se explica el procedimiento de trabajo desde la perspectiva psicológica en el abordaje del síntoma de la disnea, para ello se hace una descripción del síntoma y su repercusión tanto en el individuo como en la familia. Se establece cuando iniciar el tratamiento psicológico y a continuación se desarrolla una propuesta de intervención individual y familiar, basándonos en el trabajo desarrollado en el equipo de soporte de cuidados paliativos del área de salud de Llerena-Zafra, ilustrándolo con un caso clínico.

1. CONSIDERACIONES PREVIAS

“Las enfermedades respiratorias causan efectos devastadores en la salud emocional y psicológica del paciente y sus familias”¹.

La disnea es una percepción subjetiva de “falta de aire” o “dificultad para respirar”, con o sin signos de insuficiencia respiratoria, es una complicación de las enfermedades pulmonares, cardiológicas, neurodegenerativas y oncológicas². Es uno de los síntomas más desestabilizadores, ya que la sensación de falta de aire o dificultad para respirar produce la vivencia de asfixia.

“Las manifestaciones de los síntomas subjetivos han pasado a interpretarse recientemente como un resultado de la interrelación de la percepción y la expresión, en lugar de una representación directa de la intensidad de los efectos a nivel del receptor”³.

Este síntoma ocasiona una disminución de realización de actividades de la vida del paciente y afecta a la idea de bienestar y calidad de vida. La progresión del síntoma, con incremento del número de crisis o intensidad de la misma, hace

que el paciente y la familia sospeche un empeoramiento de la enfermedad, produciéndose de este modo un aumento de las demandas de atención e ingresos hospitalarios.

En las personas con cáncer en fase terminal la disnea puede estar causada por la afectación neoplásica pulmonar, por la debilidad de la musculatura respiratoria secundaria a la caquexia neoplásica, por la anemia, por otras enfermedades pulmonares o cardiológicas o por la conjunción de varias de ellas².

Las dificultades respiratorias producen un aumento de estrés en el paciente, por la falta de control en el síntoma que favorece un incremento de la ansiedad e incluso pueden ocasionar crisis de pánico.

“Entre las complicaciones de la disnea, hallamos la ansiedad presentándose de modo conjunto con relativa frecuencia”¹.

El trastorno de angustia también puede estar presente, con crisis de pánico respiratorio en las que el paciente experimenta una angustia intensa por la percepción de falta de aire y la sensación de muerte ante estos episodios, independientemente de la intensidad de la disnea.

“Se ha encontrado que otro de los síntomas relacionado con la disnea son los síntomas de la depresión en pacientes con asma, cáncer y ventilación mecánica”³. Este conjunto de síntomas aumenta la percepción de malestar tanto físico como psicológico afectando a la calidad de vida del paciente y su familia. El trabajo con la familia es un elemento necesario para favorecer el apoyo al paciente y aumentar las acciones que faciliten el control de la disnea, la disminución del estrés y la ansiedad tanto del paciente como de los familiares y/o cuidadores.

“La emoción juega un papel importante en la percepción de la disnea”⁴

El objetivo principal desde el trabajo psicológico es aumentar la percepción de recursos para el control del síntoma.

- Se elaboran estrategias terapéuticas y de apoyo psicológico en el paciente con disnea.
- Se establecen cuales son los recursos personales, familiares y sociales para manejar las crisis de disnea.

2. INICIO DE TRATAMIENTO PSICOLÓGICO EN LA DISNEA.

La efectividad del trabajo psicológico en la disnea es mayor a medida se dispone más tiempo para trabajar con el paciente y la familia, por eso es importante ofrecer este recurso lo antes posible (cuando las crisis son menores en intensidad y frecuencia) para favorecer el aprendizaje y la automatización de las estrategias para el control del síntoma.

Por ello es significativo que en los equipos se valore la posibilidad de trabajar este síntoma de forma multidisciplinar desde su inicio. Es en las reuniones de equipo, donde los distintos profesionales deben revisar la evolución del paciente, destacando las características del síntoma y los comentarios realizados por el paciente y/o su cuidador. En la valoración de la disnea se debe tener en cuenta “el componente sensorial, la respuesta individual (que se basa en la experiencia previa), el estado emocional, la edad, el estado nutricional y las enfermedades asociadas”⁵, de esta forma se creará un diseño de intervención global. Se ofrece los recursos necesarios para el control de la disnea, tanto desde la parte médica como psicológica.

Es importante para una mejor percepción de la disnea, la diferenciación exacta entre síntomas psicológicamente concomitantes de la broncoconstricción y los estados de ansiedad como la taquicardia, la hiperventilación y el mareo resulta importante para una mejor percepción de la disnea. Dicha diferenciación puede prevenir un tratamiento inadecuado debido a la sobre-percepción de la disnea e interrumpir el proceso de exacerbación interactiva.⁴

Para la intervención de la disnea se realiza reuniones con el paciente y su cuidador/a principal donde se analiza la secuencia del síntoma y se ofrece alternativas de control. La psicoeducación y el apoyo psicológico en el grupo familiar, ejercicios para mejorar el rendimiento de los “músculos respiratorios; enseñando al paciente la manera de hacer las mismas actividades con menos movimientos y menor desplazamiento, enseñar a respirar con labios fruncidos, buscar una posición óptima” para los músculos respiratorios (cabeza y tórax elevados), reposar en el tiempo los grupos musculares: alternando respiración torácica y abdominal...”.⁵

Las entrevistas realizadas tienen como finalidad aumentar la seguridad del paciente y su familia, y mejorar la conexión emocional entre ellos, disminuyendo por tanto las situaciones de exceso de demanda. De esta forma el trabajo psicológico contribuye a mejorar el trabajo del equipo y la sensación de bienestar del paciente, familia y equipo. Bredin en 1999 (investigación: Intervenciones de enfermería para controlar el síntoma respiratorio) ya enfatiza la importancia de no separar los aspectos psicológicos y físicos de los síntomas¹.

Otro factor necesario de evaluar es la relación familiar, ya que se ha estudiado que el tipo de relación familiar influye en la salud y la sensación de bienestar del paciente y sus familiares.

En la enfermedad crónica obstructiva (COPD) las relaciones familiares influyen en la intensificación de síntomas concomitantes como la depresión y la ansiedad.

Se estableció la hipótesis de que la angustia psicológica es un mediador debido a la relación bien establecida de la depresión y la ansiedad con la disnea y la calidad de vida relativa a la salud en pacientes con COPD. Las intervenciones para reducir la depresión y la ansiedad suelen ser insatisfactorias si las relaciones familiares están contribuyendo a los síntomas de la depresión y la ansiedad, pero no se están abordando.⁶

3. INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS CON EL PACIENTE CON DISNEA.

1. Exploración de su vivencia frente al síntoma. En la entrevista terapéutica se estudia la posibilidad de diseñar una tabla observacional, con la finalidad de mejorar el conocimiento de la sintomatología; según la percepción física, las circunstancias externas que se producen, momento en el que se produce, pensamiento y acción desencadenante, así como los momentos en que la sintomatología es menor. Diseñar con el paciente un registro observacional del síntoma.
 - 1.1. Aprender a reconocer situaciones que provoquen o agudizan la sintomatología
 - 1.2. Señalar los momentos en los que se encuentra mejor.

- 1.3. Psicoeducación: Explicación de procesos de conexión física y psicológica.

Disnea ← → Ansiedad

2. Definición de los recursos físicos, familiares y personales para el control ante las dificultades respiratorias.
 - 2.1. Estar cerca de una ventana, ventilador, abanico...
 - 2.2. Poder contactar con recursos sanitarios o familiares. Utilizar un avisador.
 - 2.3. Explicación y aprendizaje de Técnicas de respiración adecuándolas a las características de los pacientes
3. Facilitar la expresión de la significación del síntoma en la vida del paciente, elaboración de ideas y pensamientos con relación al síntoma.
 - 3.1. Corregir pensamientos intrusivos. Reestructuración del pensamiento.
 - 3.2. Utilización de metáforas para la reformulación de la vivencia del síntoma.
 - 3.3. Crear y fortalecer pensamientos alternativos que favorezcan el manejo del síntoma.
4. Elaborar plan de acción frente a la disnea paciente-familia y profesionales.
 - 4.1. Mejorar la unión ante la sintomatología.
 - 4.2. Fortalecer la adherencia terapéutica
 - 4.3. Mejorar la seguridad y confianza del equipo de trabajo (profesionales-familia y paciente.) Fortaleciendo el trabajo en equipo y disminuyendo las demandas excesivas.

4. INTERVENCIÓN FAMILIAR: APOYO PSICOLÓGICO EN LA DISNEA.

La familia y/o el cuidador, constituye uno de los pilares para ayudar al paciente en las crisis y para aclarar a los profesionales la situación vivida. La vivencia de una crisis de disnea es angustiante tanto para el paciente como para las personas de su entorno. “Las investigaciones sobre las relaciones familiares pueden promover el desarrollo de nuevas intervenciones psicosociales que traten tanto las relaciones familiares como la angustia psicológica para mejorar los resultados clínicos en pacientes”⁶.

1. Enseñar a identificar y evaluar la intensidad de la disnea (leve-moderada-grave) buscando ejemplos de la vida diaria del paciente. Favoreciendo el conocimiento del síntoma
2. Explorar con los familiares y/o cuidador principal los temores que surgen de esta situación.
“miedo a que se asfixie” “ que yo no pueda hacer nada”” que le pase algo por mi culpa”.
3. Valorar sus estrategias de ayuda.
4. Descartar las soluciones no son eficaces y buscar estrategias que ayuden a disminuir la ansiedad.
5. Trabajar el control emocional en la situación de estrés.
6. Enseñar y practicar las técnicas de control de respiración para ayudar a realizarlas con el paciente.
7. Diseñar el plan de actuación frente a las diferentes crisis.
8. Eliminar ideas de culpa y fortalecer su papel en el cuidado y control del síntoma.
9. Valorar hasta donde podemos ayudar.
10. Asesoramiento sobre modos de actuación y redes de apoyo.

5. CONCLUSIONES

La disnea es un síntoma complejo, en el que las características propias de la enfermedad, los pensamientos y emociones del paciente y su familia, la disminución de la vida social y de la autonomía del paciente determina la vivencia del síntoma.

“Los aspectos emocionales y cognitivos negativos pueden resultar una limitación importante a la hora de proporcionar cuidados, ya que, para mejorar y facilitar un cierto grado de autonomía, el paciente debe colaborar y ser proactivo” (Polastri, M.,2017:94)⁷

La reflexión conjunta de todos los profesionales de los equipos favorece un mayor rango de estrategias para facilitar el control del síntoma. El abordaje

de este síntoma desde una perspectiva circular, en el que todos los factores influirán en el síntoma y este influye en los otros factores concomitantes como depresión, ansiedad...es imprescindible para el abordaje global del síntoma.”

“Las disfunciones familiares y síntomas del paciente están, por tanto, tan estrechamente interrelacionados que se refuerzan y se mantienen entre sí”.⁸

Las relaciones familiares pueden ser una vía importante de cara al tratamiento, la necesidad de los profesionales de la atención sanitaria que trabajan con pacientes de reconocer la importancia de las relaciones familiares y estar preparados para enviar a tratamiento a pacientes y familiares una vez que se haya identificado la existencia de problemas familiares.⁶

6. EJEMPLO DE CASO:

XX Varón de 65 años con adenoma de pulmón. Padre de tres hijos, con residencia en otras localidades lejos de sus padres en el momento actual. La pareja se ha venido al pueblo con el objetivo de mejorar la calidad de vida “refieren que hay menos contaminación “y más facilidades para que él paciente pueda caminar y tener más independencia. A los nueve meses de estar en el pueblo la situación clínica del paciente empeora y entra en el programa de Cuidados Paliativos.

Solicita atención psicológica la mujer del paciente, tras conversación con otros profesionales del equipo de paliativo.

Se realiza una **primera entrevista** en el hospital. La esposa presenta ansiedad ante las crisis de disnea que presenta el paciente tras las movilizaciones. Refiere encontrarse muy preocupada por cómo está empeorando su marido. Aunque tiene ayuda de vecinos y primos, refiere miedo y sensación de soledad. De la entrevista es destacable:

1. Su historia biográfica
2. El proceso de vivencia de enfermedad. Expectativas de control y Obstáculos
3. Explora la red de apoyo
4. Estrategias de afrontamiento para disminuir la ansiedad.

5. Negociación de objetivos claros, posibles y reales.
6. Refuerzo de la labor realizada.

Se realiza la **segunda entrevista** en el domicilio de la pareja. Se lleva a cabo una intervención con la pareja, ya que ambos explican la vivencia de enfermedad y las limitaciones actuales, aparecen dudas respecto a la decisión de venir al pueblo y sentimiento de culpa por haber dejado a sus hijos.

La pareja tiene dificultades en la comunicación sobre la enfermedad, hay un choque entre las expectativas deseadas y la realidad vivida. “hemos trabajado mucho”, “pensamos que aquí estaríamos mejor”. Se trabaja de acuerdo con la pareja la mejora de la expresión y deseos en estos momentos de su vida, se especifica que necesitan el uno del otro, de que manera se ayudan, se analiza cuando sienten un poco de más control frente a la enfermedad, se fomenta la comunicación de deseos y pasos a seguir.

1. Mejora de la comunicación en temas complejos.
2. Escucha mutua y ventilación emocional.
3. Enseña pautas comportamentales para el control de las crisis de disnea.

La **tercera entrevista** se realiza en domicilio a los diez días y es solicitada por el paciente, quiere tener una entrevista individual, la adaptación a los tiempos y ritmos del paciente es imprescindible para realizar un buen acompañamiento (hay dificultades para mantener la conversación, pero acomodándonos a su ritmo, no presenta ningún inconveniente). El paciente indica que estas entrevistas le facilitan hablar de muchos temas importantes. Refiere que cuando piensa en sus hijos y nietos aparece el llanto, informa de cómo se encuentra físicamente y le preocupa como el sobreesfuerzo de su esposa le va a afectar posteriormente. Habla de terminalidad. Refiere que ambos han preparado testamento. Expresa deseo de ver a sus hijos.

Cuarta entrevista visita familiar. Se realiza una visita a domicilio. Está acompañada por sus hijos se realiza una entrevista familiar. Uno de los hijos solicita atención individual. Expresa encontrarse mal y quiere que se le ayude a resolver temas pendientes. No sabe cómo hacerlo porque ve a su padre muy débil. Se pregunta al paciente si podemos pasar. Al paciente y a su hijo se le facilita la conversación sobre preocupaciones mutuas y sentimientos.

El paciente está tranquilo y las crisis han disminuido. Se ha realizado un buen control sintomático desde la parte farmacológica y desde la parte psicológica, no solo con el paciente sino también con la cuidadora principal y con los hijos.

El paciente muere a los 5 días acompañado por su familia.

Se transmite telefónicamente el pésame a la familia se solicita autorización para realizar seguimiento telefónico del duelo al mes, a los 3 meses, 6 meses y al año.

BIBLIOGRAFÍA

1. Solá I, Thompson E, Subirana M, López C, Pascual A. Intervenciones no invasivas para la mejoría del bienestar y la calidad de vida de los pacientes con cáncer de pulmón (Revisión Cochrane traducida). En: La biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://bibliotecacochrane.com>(traducida de The Cochrane Library,2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley&Sons, Ltd).
2. Benítez-Rosario, M.A, González Guillermo. T.: Tratamiento Protocolizado en Cuidados Paliativos, Primera Edición. Ed: Canpal. Madrid,2010.
3. Ramasamy, R, Hilderbrandt, T, O'Hea, E., Patel, M., Clemow, L., Freudenberg, M.D. Skotzko, M.D: Psychological and Social Factors That Correlate With Dyspnea in Heart Failure. En Psychiatryonline. - En <http://psy.psychiatryonline.org> Psychosomatics 47:5, September-October 2006. Received June 28, 2005; February 9, 2006,23 febrero 2018.
4. Von Leupoldt, A., Dahme, B.: Psychological aspects in the perception of dyspnea in obstructive pulmonary diseases. Respiratory Medicine (2007) 101, 411–422.
5. Marín, J.H, Valoración y tratamiento del paciente con Disnea. Revista de la Facultad de Medicina Universidad Nacional de Colombia 1997 - Vol. 45 N° 2 (95-98).
6. Holm, K.E, Bowler, R.P., Make, B.J., Wamboldt, F.S.: Family Relationship Quality is Associated with Psychological Distress, Dyspnea, and Quality of Life in COPD, COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease,(2009) 6:5, 359-368.

7. Polastri M., Pisani L., Dell'Amore A., Nava S.: Revolving door respiratory patients: A rehabilitative perspective, MMonaldi Archives for Chest Disease 2017; 87:857]
4. Onnis,L.: La palabra del cuerpo: Psicósomática y perspectiva sistémica. Editorial: Herder. 1997.

Control de síntomas genitourinarios

Espasticidad del detrusor

Pérez Asensio R

DEFINICIÓN

Es un trastorno del almacenamiento/vaciamiento de la vejiga, en el cual, se demuestra la existencia de contracciones involuntarias del detrusor y que el paciente, es incapaz de inhibir. La contracción de la vejiga y la relajación del esfínter urinario externo suelen estar descoordinados (falta de sinergia entre detrusor y esfínter)¹.

ETIOLOGÍA

La causas pueden ser múltiples entre las que se encuentra: Infecciones urinarias, estreñimiento, alteraciones neurológicas (ELA, Enfermedad de Parkinson...), Postradioterapia, lesiones medulares, Infiltración de nervios periféricos (hipogástrico, pélvico, pudiendo) tumoraciones vesicales intrínsecas o extrínsecas, sonda vesical, Prostatismo...

CLÍNICA

Suele dar dolor discontinuo en la zona suprapúbica, con urgencia urinaria y/o el aumento de la frecuencia miccional, tanto diurna como nocturna y en algunos casos la incontinencia.

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico se basa en la clínica, apoyado en algunas pruebas complementarias como análisis de orina que pueden descartar causa infecciosa, Diabetes mal controlada..., la valoración del diario miccional y de los cuestionarios de síntomas como el OAB-V3 (Ver apéndice). En casos muy seleccionados puede ser útil un estudio urodinámico².

MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS

Van encaminadas a buscar el confort del paciente y se basan en³:

- Asegurar una ingesta adecuada de líquido
- Evitar el uso de estimulantes como la cafeína y alcohol

- Corregir el estreñimiento
- Entrenamiento vesical: Programar las micciones de acuerdo a su esquema miccional.
- Favorecer el tono muscular de los músculos del suelo pélvico puede ayudar a controlar y mejorar la micción siempre que la situación clínica lo permita (ejercicios de Kegel).
- Electroestimulación en casos concretos (neuromodulación sacra, estimulación percutánea del nervio tibial posterior).
- Si es portador de sonda vesical movilizar sonda y disminuir la presión del balón puede ayudar.
- Cateterismo intermitente aséptico (auto-cateterismo o cateterismo asistido)⁴:
 - Se efectúa con catéter estéril, desinfección de genitales y lubricante desinfectante.
 - En vejigas hipo y acontractiles o en hiperactivas si funcionan los anticolinérgicos.
 - Hay que hacer 4-6 cateterismos al día para que el volumen de vaciado sea <400 ml.
 - El número de cateterismos se ajusta en función del residuo (1 por cada 100 ml aprox.).
 - Se prefiere la silicona al látex y calibre 12-14 Ch.

Para poder indicarlo, se exige instruir al paciente y la familia. Muy importante la identificación de los síntomas de infección urinaria y la necesidad de practicar cultivos periódicos. Hasta en un 40% de los casos hay bacteriuria asintomática que no es necesario tratar, mientras que en otros casos las infecciones sintomáticas de repetición requieren quimioprofilaxis con dosis única nocturna.

- En caso de incontinencia aconsejar uso de colector de pene o empapadores haciendo incapié en el aseo y los cuidados para mantener la integridad de la zona perineal.

MEDIDAS FARMACOLÓGICAS

Hay un amplio arsenal terapéutico para mejorar la clínica producida, los anticolinérgicos han demostrado mejoría de los síntomas⁵. No está clara que

la combinación de fármacos anticolinérgicos con medidas no farmacológicas (entrenamiento suelo pélvico, electro estimulación,...) sea más eficaz que los anticolinérgicos sólo⁶.

- Anticolinérgicos (antimuscarínicos): es el grupo de fármacos más eficaz para disminuir la actividad del detrusor. Disminuyen su capacidad contráctil y aumentan la tolerancia al llenado vesical, disminuyendo la frecuencia miccional y los episodios de incontinencia. Uso fundamental en pacientes con hiperreflexia asociada a disinergia pues evita que se desarrollen altas presiones intravesicales (tabla I). Principales efectos secundarios son la boca seca, visión borrosa y estreñimiento

TABLA I. FÁRMACOS ANTICOLINÉRGICOS.

Fármacos	Dosis
Oxibutinina	Inicio: 5 mg/24 horas. Mantenimiento: 5-20/24 horas escalando de 5 mg cada semana.
Cloruro de Trospio	1 comprimido cada 24 horas.
Tolterodina	4 mg/24 horas (2 mg en insuficiencia hepática o renal).
Solifenacina	5-10 mg/24 horas.
Fesoterodina	4-8 mg/24 horas.

- Desmopresina: análogo sintético de la hormona antidiurética. Reduce la producción de orina, disminuye el llenado vesical y aumenta el tiempo que le lleva a la vejiga alcanzar su capacidad, produciendo mejoría de los síntomas del tracto urinario inferior. Podría mejorar la eficacia clínica en el tratamiento de pacientes con nicturia⁷. Provoca mayor riesgo de retención de volumen, hiponatremia dilucional y empeora insuficiencia cardíaca.
- Agonista receptor β_3 Adrenérgico: El mirabegron a dosis de 50 mg /día ha dado buenos resultados, estando contraindicados en pacientes hipertensos, mayor riesgo de arritmia y taquicardia.

- Alfa-bloqueantes: Disminuyen la resistencia uretral. Tienen una excelente respuesta clínica. Muy utilizados para facilitar el vaciado vesical tanto en las disinergias, como en las vejigas arrefléxicas o hipoactivas con uretra activa (tabla II).

Tabla II. Fármacos alfa-bloqueantes.	
Fármacos	Dosis
Terazosina	Inicial: 1-2 mg/noche. Mantenimiento: 5-10 mg/noche.
Doxazosina	Inicial: 4 mg mañana o noche. Mantenimiento: 4-8 mg mañana o noche.
Alfuzosina	1 comp/día después de una comida.
Tamsulosina	1 comp/día mañana o noche.

- Antidepresivos tricíclicos: En ocasiones asociar Imipramina 25-50 mg por la noche puede ser efectivo⁸.
- Drogas intravesicales en casos seleccionados que no responden a tratamientos previos:
 - Anticolinérgicos: pueden usarse a mayor concentración y pocas reacciones adversas.
 - Toxina botulínica A:
 - Denervación reversible en 9 meses.
 - Requiere varias inyecciones repartidas por la mucosa vesical.
 - Reacciones adversas: ITU, RAO, raramente debilidad muscular.

Tenesmo vesical

Pérez Asensio R

DEFINICIÓN

Es el deseo continuo, doloroso e ineficaz de orinar que se presenta en el área hipogástrica (suprapúbica) y puede asociarse a otros síntomas como la disuria, poliaquiuria, nicturia y urgencia, y también como retención o incontinencia.

ETIOLOGÍA

Las causas pueden ser muy variadas quedando resumidas en la tabla I.

Tabla I. Causas comunes de tenesmo vesical en Cuidados Paliativos	
<i>Infección del tracto urinario</i>	<i>Cuerpo extraño</i>
<ul style="list-style-type: none">• Bacteriana, incluida cistitis tuberculosa• Fúngica (pacientes inmunocomprometidos)• Uretritis• Herpes genital• Vaginitis	<ul style="list-style-type: none">• Catéter uretral o suprapúbico• Cálculo vesical
<i>Anatómica</i>	<i>Inestabilidad vesical</i>
<ul style="list-style-type: none">• Masa pélvica• Obstrucción uretral• Cistocele	<ul style="list-style-type: none">• Espasmo vesical idiopático• Espasmo vesical secundario: contracciones en la zona del catéter coágulos sanguíneos, tumores o infección
<i>Neoplásica</i>	<i>Inflamatoria</i>
<ul style="list-style-type: none">• Tumor de vejiga• Tumores uretrales	<ul style="list-style-type: none">• Espasmo vesical idiopático• Radioterapia• Quimioterapia (ciclofosfamida)• Quimioterapia intravesical o inmunoterapia para cáncer vesical• Amiloide

CLÍNICA

Los pacientes presentan deseo continuo de orinar, con molestias añadidas que pueden mejorar si tienen micción pero que al poco tiempo vuelve a repetirse, provocando un malestar importante.

TRATAMIENTO

Superponible a espasticidad del detrusor

BIBLIOGRAFÍA Y APÉNDICE

1. Perales Cabanas L, Jiménez Cidre M. monográfico urología femenina. Vejiga hiperactiva. Arch Esp Uro. 2002; 55(9): 1.001-1.014
2. Gray M, Sims T. Urinary Tract Disorders. In: Ferrell BR, Coyle N, Paice J, edited. Oxford Textbook of Palliative Nursing. 4th edition. New York: Oxford university press; 2015. p. 262-273.
3. Verdejo-Bravo C, Brenes-Bermúdez F, Valverde-Moyar MV, Alcántara-Montero A, Pérez-León N. Documento de consenso sobre vejiga hiperactiva en el paciente mayor. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2015 Sep-Oct;50(5):247-56.
4. Groen J, Pannek J, Castro-Díaz D, Del Popolo G, Gross T, Hamid R, et al. Summary of European Association of Urology (EAU) Guidelines on Neuro-Urology. European Urology. 2016;69(9):324-33.
5. Nabi G, Cody JD, Ellis G, Herbison P, Hay-Smith J. Anticholinergic drugs versus placebo for overactive bladder syndrome in adults. Cochrane Database Syst Rev. 2006 Oct 18;(4):CD003781
6. Rai BP, Cody JD, Alhasso A, Stewart L. Anticholinergic drugs versus non-drug active therapies for non-neurogenic overactive bladder syndrome in adults. Cochrane Database Syst Rev. 2012 Dec 12;12:CD003193.
7. Stöhrer M, Blok B, Castro-Díaz D, Chartier-Kastler E, Del Popolo G, Kramer G, et al. EAU guidelines on neurogenic lower urinary tract dysfunction. Eur Urol. 2009;56(1):81-88.
8. Natalin R, Reis LO, Alpendre C, Ikari LY, Prudente A, D'Ancona CA. Triple therapy in refractory detrusor overactivity: a preliminary study. World J Urol. 2010 Feb;28(1):79-85.

APÉNDICE ESPASTICIDAD DETRUSOR

OAB-V3

Por favor, rodee con un círculo el número que mejor describa hasta qué punto ha sentido molestias en relación con cada síntoma. Sume los números para obtener una puntuación total y anote esta puntuación en las casillas del final.

¿Hasta qué punto ha sentido molestias debido a ...	Nada	Un poco	Algo	Bastante	Mucho	Muchísimo
1. tener que orinar con frecuencia en las horas del día?	0	1	2	3	4	5
2. tener deseos repentinos de orinar con poco o ningún aviso?	0	1	2	3	4	5
3. tener pérdida de orina asociada con un fuerte deseo de orinar?	0	1	2	3	4	5

--	--

Una puntuación mayor o igual a 3 es positivo

Diario miccional									
Hora	Líquidos ingeridos		Micciones	Pérdidas de orina			Sensación de urgencia		¿Qué estaba haciendo en el momento de la pérdida?
	Tipo de líquido	Cantidad de líquido	Cantidad orinada	Poco	Moderada	Abundante	Si	No	

Fecha: ___/___/___

Incontinencia Urinaria

Hernández García P, Romero Gabino V

DEFINICIÓN

La incontinencia urinaria, es la pérdida del control de la vejiga, lo que conlleva a la incapacidad para retener la orina. Casi siempre está precedida de urgencia.

Existen distintos tipos de incontinencia¹:

- Incontinencia de esfuerzo, en la que la pérdida de orina se produce al realizar un pequeño esfuerzo (tosar, estornudar, cargar algún objeto...) lo que provoca un aumento de la presión abdominal.
- Incontinencia de urgencia, es la pérdida involuntaria de orina asociada a una necesidad imperiosa de orinar, acompañada de una contracción inmediata de la vejiga.
- Incontinencia mixta, en este tipo de incontinencia coexisten las dos anteriores.
- Incontinencia por rebosamiento, la pérdida de orina se produce porque la vejiga se encuentra distendida y además nunca se vacía por completo. En esta incontinencia no hay deseo de orinar.
- Incontinencia funcional, se denomina así al tipo de incontinencia que se produce en pacientes cuyo aparato urinario no tiene problema alguno, pero que debido a trastornos físicos (movilidad reducida), cognitivos (demencia), arquitecturales (barreras arquitectónicas en pacientes con movilidad reducida) o al uso de determinados medicamentos no son capaces de llegar al baño.

FISIOPATOLOGÍA

En el control de la micción intervienen el músculo detrusor (musculatura lisa-inervación parasimpática), la musculatura del trígono vesical (inervación simpática), la musculatura estriada (voluntaria) que forman el esfínter uretral externo y la musculatura perineal (nervios pudendos). Éstos se relajan durante la micción y el detrusor se contrae².

ETIOLOGÍA

Las causas de la incontinencia pueden ser³:

- Derivadas de la propia enfermedad:
 - Patologías neurológicas.
 - Compromiso vesical.
 - Compresión medular.
 - Irritación vesical.
 - Hipercalcemia.
 - Hiperglucemia.
 - Lesiones tumorales en el tracto urinario.
 - Infecciones.
- Derivadas de los tratamientos:
 - Cirugía.
 - Fármacos: anticolinérgicos (retención urinaria, delirio), diuréticos (polaquiuria, poliuria, urgencia miccional), calcioantagonistas (retención urinaria), opioides (retención urinaria, delirio, impactación fecal), IECA (tos que puede ocasionar disnea de esfuerzo)
- Derivadas del paciente:
 - Inmovilización.
 - Debilidad.
 - Estado confusional.
 - Somnolencia.
 - Infección del tracto urinario.
 - Estreñimiento e Impactación fecal.

DIAGNÓSTICO

- Historia clínica orienta hacia una determinada etiología.
- Sistemático de orina y urocultivo
- Cistrouretrografía retrógrada en algunos casos
- Diagnóstico diferencial con fistula vésico vaginal instaurando azul de metileno en vejiga con una sonda.

CUIDADOS DE ENFERMERÍA

La incontinencia conlleva un mayor riesgo de sufrir problemas de la piel, por lo que el cuidado de la piel en estos pacientes es fundamental (Ver capítulo: Cuidados de la piel y úlceras por presión en CP, página 3873)

Según una revisión sobre la evidencia de la práctica clínica, el abordaje de la incontinencia urinaria al final de la vida debe ser tan prioritario para enfermería como el control del dolor o las náuseas⁴.

Siempre que podamos, intentaremos averiguar la causa y si ésta es reversible, intentar corregirla^{5,6}:

- Disminuir dosis de diuréticos.
- Corregir estreñimiento

Si esto no es posible, intentaremos que la incontinencia afecte lo menos posible a la vida del paciente, para ello⁷:

- Modificaremos patrón de la ingesta hídrica y administraremos fármacos diuréticos por la mañana.
- Cercanía al cuarto de baño.
- Atender con prontitud la necesidad de orinar.
- Uso de ropa cómoda y fácil de quitar.
- Uso de dispositivos externos para proporcionar mayor comodidad:

Uso de empapadores y absorbentes. Uso de colectores de pene que consisten en un capuchón similar a un preservativo que tiene en su extremo distal un conector para bolsa, son muy fáciles de usar, se desenrolla el colector sobre el pene para después conectar la bolsa, existe riesgo de maceración de la piel del pene por lo que no debe mantenerse todo el día. Sondaje vesical, si es necesario, sobre todo en caso de existencia de UPP.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

- Si la causa es la hiperactividad del detrusor: anticolinérgicos como oxibutina 5 mg vía oral cada 8-12 horas, o antiespasmódicos como flavoxate 100-200 mg vo cada 8-12 horas pueden ser efectivos². Con precaución si hay componentes de obstrucción urinaria o intestinal⁸

- Disminuye la sensibilidad del detrusor por su efecto relajante sobre la musculatura: Naproxeno 500 mg vo cada 12 horas
- En la incontinencia de esfuerzo, suprimen las contracciones vesicales y aumentan la presión uretral: antidepresivos tricíclicos como imipramina 25-50 mg vía oral en dosis única nocturna
- Tratamiento antibiótico específico de infecciones urinarias.

BIBLIOGRAFÍA

1. Grupo español de urodinamia y de SINUG. Consenso sobre terminología y conceptos de la función del tracto urinario inferior. Actas urol. Esp.2005; 29:16-30.
2. Lafuerza Torres A. Incontinencia urinaria. En:Porta SalesJ, Gómez- Batiste X, Tuca Rodríguez A, editores. Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 2ª ed. Madrid: Aran; 2008. P 175-181.
3. Franco de Castro A, Peri Cusi L, Alcaraz Asensio A. Incontinencia urinaria. Asociación española de urología: 3-5
4. Farrington N, Fader M, Richardson A. Managing urinary incontinence at the end of life: an examination of the evidence that informs practice. Int J Palliat Nurs. 2013 Sep; 19 (9): 449-56
5. Gómez Sancho M, Manuel Ojeda Martín M. Síntomas urológicos. En: editores Control de síntomas en Cuidados Paliativos. Séptima edición. Lugar de edición. Editorial Montevideo; 2014 . Págs del capítulo faltan (ver normas de redacción capítulo de libro)
6. Gómez sancho M. Ojeda Martín M. Título del capítulo. En: editores y nombre del libro. Cuidados paliativos. Control de síntomas. Quinta edición. Las palmas de Gran canaria. MEDA; 2009 . Págs del capítulo
7. Morilla Herrera JC, Contreras Fernández E, Morales Asencio JM, Martín Santos F et al. Guía de atención a pacientes con incontinencia urinaria. Tercera Edición. Málaga. Asociación andaluza de enfermería comunitaria; 2007.
8. Del Río Pazos L, García González J, León Mateos L, Barón Duarte FJ. Introducción. Síntomas Genitourinarios. Guías Médicas Secpal. http://www.secpal.com///Documentos/Blog/GM_Sintomas_Genitourinarios.pdf

Hematuria

Hernández García P, Ruiz Castellano Y

DEFINICIÓN

La hematuria es la presencia de eritrocitos en la orina en cantidades superior a la normalidad¹.

La hematuria es una presentación frecuente en enfermedades urológicas. También es frecuente en la patología tumoral de órganos pélvicos. Es una urgencia oncológica con una frecuencia de 3-5%.² Apareciendo hematuria franca con eliminación de coágulos y riesgo alto de retenciones de orina por coágulos.

ETIOLOGÍA/DIAGNÓSTICO^{3,4}

Existen varias causas que deben abordarse en la anamnesis:

1. Tumoral: a nivel de tracto urinario superior, neoplasias renales primarias o secundarias a neoplasias pulmonares, linfomas y enfermedad de Hodgkin que pueden afectar al glomérulo. A nivel de vejiga o uretra, tumores primarios o metastásicos (invasión vesical y/o uretral por tumores de recto, próstata, cérvix)
2. Infecciones víricas, bacterianas y fúngicas que causan cistitis hemorrágicas (se acompañan de disuria y tenesmo). Sobre todo en pacientes que reciben quimioterapia a altas dosis.
3. Tratamientos oncológicos: cistitis rádica (radioterapia en tumores vesicales, próstata y cérvix) o secundaria a tratamiento con ciclofosfamida. Microhematuria y afectación del túbulo renal por cisplatino o metotrexate.
4. Hipercalciuria en pacientes con metástasis óseas.
5. Alteraciones de la hemostasia debidas al uso de anticoagulantes, a las manifestaciones sistémicas de la enfermedad neoplásica y a toxicidades de tratamientos (trombocitopenia o coagulación intravascular diseminada).

TRATAMIENTO

Medidas no farmacológicas:

- Favorecer la ingesta de líquido con el objetivo de mantener el flujo de orina adecuado y evitar retenciones por coágulos.
- En casos de retenciones por coágulos estaría indicado evacuar los coágulos de la vejiga. La vejiga no distendida sangra menos que la distendida. Para ello se utiliza sonda vesicales de tres vías de calibre grande 22Fr, con ella se permite la irrigación continua con suero fisiológico frío a 4º a un ritmo de 3l en 24h hasta que no se obtengan coágulos. Las obstrucciones recurrentes del catéter están a veces en relación con la presencia de coágulos.
- La inserción percutánea de un catéter suprapúbico está contraindicada en caso de retención por coágulos, ya que el diámetro del catéter es insuficiente para realizar lavados y poder desobstruir⁵.
- Una vez sondado al paciente vigilar la permeabilidad de todo el sistema a diario.
- Evitar el acodamiento en toda su línea.
- En caso de coágulos, sin lavado continuo, realizar lavado en bolo con jeringa de 50cc con suero fisiológico 0,9% o agua destilada fría. Introducir lentamente y permitir que caiga por caída libre, repetir varía veces hasta conseguir desobstruir.
- Si no cede la hemorragia con las medidas anteriores puede irrigarse la vejiga Bajo prescripción médica con dilución de sulfato Aluminico al 1% o una solución de Urbal (Un sobre diluido en 50cc de salino o agua bidestilada) Estas diluciones son muy irritantes se utilizan con precaución⁶(Consultar con Urólogos).
- Si el sangrado es resistente a todas las medidas conservadoras se instilará una solución de nitrato de plata al 1/1000, o formalina al 1-4% que controla hasta el 80% de los sangrados, pero precisa anestesia general^{6,7}

Tratamiento farmacológico: ^{3,4,8}

- Si se sospecha cistitis hemorrágica está indicada la hidratación forzada con 2000-3000 ml al día de suero fisiológico, analgésicos espasmolíticos, a veces opioides, soporte transfusional (en nuestra práctica clínica, individualizando

en cada caso, transfusión de hematíes cuando tras el sangrado agudo la Hb es igual o inferior a 8-9 g/dl, y el paciente está sintomático y presenta, astenia, disnea, y su índice de karnofsky es mayor o igual a 40, y las plaquetas si hay evidencia de sangrado, más que atendiendo a la cifra real; siempre reevaluando la respuesta clínica tras la primera transfusión realizada).

- Suspensión de tratamientos con AINES, anticoagulantes orales, antiagregantes y quimioterápicos precipitantes del cuadro.
- Antifibrinolíticos: pueden usarse ácido aminocaproico a dosis de 4 g cada 6-8 horas y ácido tranexámico a dosis de 500 mg cada 8 horas, vía oral o endovenosa. Se aconseja hacer una prueba durante 3 a 5 días previa a suspenderlos o mantenerlos, porque pueden producir grandes coágulos que podrían causar una obstrucción aguda
- Pentosán polisulfato de sodio en dosis de 100 mg cada 8 horas vía oral durante un intervalo de 1 a 8 semanas (cistitis hemorrágica causada por ciclofosfamida o rádica)
- Antibióticos, antivirales y/o antifúngicos específicos si se sospecha causa infecciosa. Se precisan para ello análisis microbiológicos específicos. Inicialmente se recomienda antibioterapia empírica de amplio espectro (cefalosporinas de 3ª generación o aminoglucósido más ampicilina)
- Diuréticos tiacídicos principalmente en el caso de la hipercalcemia
- En casos muy refractarios pueden estar indicadas medidas invasivas como embolizaciones de arterias hipogástricas, embolizaciones de arteria renal en caso de tumores renales. Siempre teniendo en cuenta la situación clínica del paciente, el estadio de su enfermedad y el pronóstico real, la mejoría real alcanzable con estas técnicas, lo cual requiere de un abordaje multidisciplinar del paciente.
- Resección transuretral paliativa está indicada en algunos casos de hematuria secundaria a tumores vesicales avanzados. Siempre individualizando cada caso.
- Nefrectomía, o derivaciones urinarias (nefrostomía o ureterostomía percutánea) en casos complejos que no responden a medidas anteriormente descritas, o en los que existe un compromiso vital del paciente y las expectativas

de vida aún son considerables. Individualizar cada caso, consenso, abordaje multidisciplinar.

- La radioterapia paliativa hipofraccionada en pacientes con cáncer de vejiga, administrando una dosis total de 34,5 Gy, repartidos en 6 fracciones semanales de 5,75 Gy cada una, consigue prolongar hasta 10-12 meses el tiempo de supervivencia libre de hematuria, con una toxicidad aguda y a largo plazo aceptables.⁹ La radioterapia paliativa hemostática es efectiva en el tratamiento paliativo de la hematuria en pacientes con tumores vesicales no subsidiarios de cirugía.¹⁰

BIBLIOGRAFÍA:

1. Tell Busquets R, Rodríguez Mesa D. Hematuria. En: (Porta Sales J, Gómez-Batiste X, Tuca Rodríguez A, editores) Manual control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 3ª Ed. Madrid. GRUNENTHAL PHARMAN; 2013.p. 179-180.
2. Watson MS, Lucas CF, Mc Hoy A .Síntomas Genitourinarios .En: Watson MS, Lucas CF, Mc Hoy) Manual Oxford^R de Cuidados Paliativos. Madrid. *Grupo aula médica 2008 edición Española*: p 328-331
3. Lafuerza Torres A. Hematuria. En: Porta Sales J, Gómez- Batiste X, Tuca Rodríguez A, editores. Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 2ª ed. Madrid: Aran; 2008. p175-181.
4. Castillo Padrós M. Hemorragias. En: Benítez-Rosario MA, González Guillermo T, editores. Tratamientos protocolizados en cuidados paliativos. 1ª ed. Madrid: You&Us, S.A.; 2010. p291-300.
5. López Martínez R, Rexach Cano L, Pérez de Lucas N. Síntomas urológicos en el paciente en fase terminal. En: López Imedio E, editores. Enfermería en Cuidados de Enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid .Editorial Médica Panamericana S.A.; 1998.p. 143-144.
6. Guerra Mesa A, García Cabrera ER. Síntomas urinarios. En: Gómez Sancho M. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid. Arán Ediciones, S.A .1999.p. 731-736
7. Astudillo W, Mendinueta C, Echeverría H . Tratamiento de los síntomas Genitourinarios. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del

- enfermo en fase terminal y atención su familia. 4ª Edición Marzo 2002, Navarra, Ediciones Universidad de Navarra, S.A. (Eunsa). p143-149.
8. Galeazzi V, Rivas B, Del Barco E. Urgencias urológicas. En: Rodríguez Sánchez CA, Cruz Hernández JJ, Ruiz Martín MI, editores. Manual de Urgencias en Oncología 2011. Madrid: Luzan; 2011. p 105-124.
 9. Dirix P, Vingerhoedt S, Joniau S, Van Cleynenbreugel B, Haustermans K. Hypofractionated palliative radiotherapy for bladder cancer. Support Care Cancer. 2016 Jan; 24 (1): 181-6.
 10. Lacarrière E, Smaali C, Benyoucet A, Pfister C, Grise P. The efficacy of hemostatic radiotherapy for bladder cancer-related hematuria in patient unfit surgery. Int Braz Urol. 2013 Nov-Dic; 39(6): 808-16.

Uropatía Obstructiva

Hernández García P

1. DEFINICIÓN Y CLASIFICACIÓN

Es el conjunto de alteraciones renales provocadas por una obstrucción de las vías urinarias a cualquier nivel del aparato urinario. Tiene alta prevalencia en los pacientes con patología oncológica avanzada. Desde el punto de vista etiológico y funcional, está condicionada por tres factores:¹

- 1.- Localización: Unilateral o Bilateral, Tracto urinario superior o inferior
- 2.- Tiempo de evolución: Aguda o Crónica
- 3.- Grado: Completa o Incompleta

2. ETIOLOGÍA

2.1 La obstrucción al tracto urinario superior puede estar causada por:^{1, 2}

2.1.1 Una **obstrucción intrínseca pieloureteral** secundaria a tumores primarios o secundarios ureterales que producen hidronefrosis y fracaso renal, pelvianos o renales; también estenosis ureteral secundaria a radioterapia y cirugía.

2.1.2 Una **obstrucción extrínseca ureteropiélica**³ secundaria a metástasis linfáticas de tumores urológicos, carcinoma de vejiga que produce infiltración tumoral ureteral o afectación ulcerosa del uréter distal por crecimiento tumoral, carcinoma de cérvix uterino, carcinoma de ovario, adenopatías retroperitoneales, hematoma retroperitoneal de tumor renal y fibrosis retroperitoneal secundaria a radioterapia, quimioterapia, cirugía o a su administración combinada

En el 50-60% de los pacientes la insuficiencia renal aguda por atrapamiento ureteral bilateral es la primera manifestación clínica de una neoplasia abdominal.

2.2 La obstrucción del tracto urinario inferior² puede estar causada por:

2.2.1. **Patología benigna:** Hiperplasia benigna de próstata, estenosis uretrales congénitas, impactación fecal

2.2.2. **Tratamientos** de radioterapia pélvica, braquiterapia, resecciones transuretrales, sondajes vesicales, bloqueos nerviosos, tratamientos quirúrgicos que alteran la innervación local.

2.2.3. **Neoplasias:** Invasión directa del tumor, compresión uretral metastásica.

2.2.4. **Fármacos:** opioides, antieméticos, anticolinérgicos, antidepresivos tricíclicos (ver capítulo enfermedad avanzada renal)

2.2.5. **Otras causas:** Lesiones del sistema nervioso central y periférico (metástasis cerebrales, espinales, pélvicas) que causan disfunción vesical hipotónica y disinerxia del músculo detrusor (ver capítulo espasticidad del detrusor y tenesmo vesical), **Síndrome de compresión medular** (ver capítulo urgencias en cuidados paliativos)

3. CLÍNICA

3.1. Obstrucción tracto urinario superior:

La clínica varía en función de la rapidez de instauración, si es aguda se manifiesta con síntomas similares a una crisis renoureteral, dolor abdominal bajo y/o disminución del calibre urinario; si es crónica se manifiesta de forma más silente

3.2. Obstrucción del tracto urinario inferior: (ver capítulos espasticidad del detrusor y tenesmo vesical)

Si se produce de forma **aguda** aparece dolor intenso en hipogastrio y dificultad o imposibilidad para la micción.¹

Si se produce de forma **crónica** aparece la clínica del síndrome miccional como polaquiuria, tenesmo vesical, nicturia, infecciones e incontinencia por rebosamiento.

4. DIAGNÓSTICO^{2,4}

4.1. *Obstrucción tracto urinario superior:*

En la **exploración física** se pueden objetivar masas en los flancos o anomalías en la palpación abdominal, pélvica o rectal.

Evaluación de la función renal mediante **analítica** en la que suele observarse elevación de la creatinina sérica e hiperpotasemia que pueden llevar a fracaso renal (ver capítulo enfermedad renal avanzada)

Las pruebas diagnósticas de imagen son las más útiles: **Ecografía Abdominal** que ofrece información sobre la morfología renal, grado de obstrucción y existencia o no de hidronefrosis; y **Tomografía Axial computarizada** informa sobre el grado de obstrucción y la presencia o no de masas retroperitoneales.

Otras pruebas de imagen como urografía intravenosa, uorresonancia magnética o pruebas endoscópicas como cistoscopias o ureteroscopias con toma de biopsia si procede, no suelen estar indicados en los pacientes con enfermedad oncológica avanzada salvo cuando sea la uropatía obstructiva la primera manifestación clínica de la enfermedad, y siempre valorando el estado funcional y clínico del paciente y el grado de la obstrucción. Abordaje multidisciplinar individualizando cada caso en nuestra práctica clínica diaria a la hora de plantear la actitud terapéutica a seguir.

4.2. *Obstrucción del tracto urinario inferior:*

En la **exploración física** destaca dolor en hipogastrio, vejiga distendida, dolorosa, matidez a la percusión. Se debe hacer tacto rectal para descartar patología prostática e impactación fecal.

En la **analítica** se suele observar elevación de la creatinina sérica, hiperpotasemia e hipocalcemia.

En la **ecografía abdominal** se puede apreciar dilatación retrógrada de la vía urinaria.

5. TRATAMIENTO^{2,5}

5.1. *Obstrucción tracto urinario superior* ⁶

En el caso de un paciente con enfermedad extensa, situación de últimos días no están indicadas técnicas de derivación de la vía urinaria y sí medidas

farmacológicas para controlar el dolor y los síntomas derivados de la uremia como el prurito y el delirium: dexametasona de 4 a 8 mg cada 8 horas (se prefiere evitar la dosis nocturna pues puede interferir el ritmo del sueño), analgésicos según intensidad del dolor, espasmolíticos, antihistamínicos, antidepresivos, benzodiacepinas y neurolépticos. (ver capítulo enfermedad renal avanzada)

En situaciones en las que el paciente no tiene diagnóstico etiológico, está previsto iniciar un tratamiento oncológico específico o no está en tratamiento activo pero presenta buen estado general, buen pronóstico vital y posibilidad de mejora en su calidad de vida, se pueden plantear:

- Si la obstrucción es unilateral y por causa intrínseca en paciente paciente birreno y está prevista una extirpación de órgano, se debe iniciar tratamiento sintomático hasta la intervención
- Si la obstrucción es unilateral y por causa extrínseca (conservación de órgano) en paciente birreno, o si la obstrucción es bilateral o unilateral en paciente monorreno

se puede plantear derivación interna (catéter doble J de elección) o derivación externa (nefrostomía percutánea) (ver capítulo de ostomías). Actuando lo antes posible si hay infección del tracto urinario asociada por el riesgo de sepsis.

5.2. Obstrucción del tracto urinario inferior

Lo primero que se realiza es **sondaje uretral** con sonda de Foley 14-16 Ch. Se prefiere sonda de silicona a zona de látex en sondajes superiores a 6 semanas por ser mejor toleradas tener menos riesgo de infecciones (ver capítulos incontinencia urinaria y hematuria)

Si no es posible, se puede valorar la indicación de realizar **cistostomía percutánea suprapúbica**. Ésta tiene menos riesgo de infectarse, fistulizarse que la sonda uretral y disminuye la congestión y el edema prostático y vesical. 5 gafos

El **vaciamiento debe ser a intervalos**, un vaciamiento demasiado rápido puede producir una hemorragia exvacuo. La diuresis de hasta 200 ml /h durante 6-12 horas tras solventarse un cuadro obstructivo, se considera una respuesta fisiológica adecuada.

En nuestra práctica clínica la **retirada del sondaje uretral** se realiza si se ha resuelto la causa de la obstrucción y/o si la situación clínica del paciente ha mejorado.

La **obstrucción urinaria secundaria a cáncer de próstata** suele mejorar tratando la enfermedad mediante prostatectomía, castración química o quirúrgica, radioterapia, según esté indicado.

A veces se pueden usar **fármacos** como la oxibutinina que reducen el tono uretral (ver capítulo espasticidad del detrusor y tenesmo vesical).

BIBLIOGRAFÍA

1. Carballido Rodríguez JA. Complicaciones renales y urinarias en el enfermo neoplásico. En: González Barón M et al, eds. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid. Panamericana, 1996. p 791-812.
2. Galeazzi V, Rivas B, Del Barco E. Urgencias Urológicas. En: Rodríguez Sánchez CA, Cruz Hernández JJ, Ruiz Martín MI, eds. Manual de Urgencias en Oncología 2011. Madrid. Luzán, 2011. P 105-124.
3. McKinnon KJ, Norman RW. Genitourinary disorders in palliative medicine. En: Doyle O et al, eds. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford, 1993, 4-8; p 415-422.
4. García M, Camacho E. Patología urogenital. Pautas de actuación y guías de orientación diagnóstico terapéuticas. Barcelona. Ed Mayo, 2003. P 19-25 y 455-8
5. Gattegno E. Estenosis del uréter. En: Lenoble M, Horay P. Enciclopedia médico quirúrgica-urología. Editions Scientifiques et Médicales. París. Elsevier, 2002. p 18-161-A-10.
6. Lafuerza Torres A. Derivaciones de la vía urinaria. En: Porta Sales J, Gómez-Batiste X, Tuca Rodríguez A, editores. Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 2ª ed. Madrid: Aran; 2008. P 175-181.

Control de síntomas neuropsiquiátricos

Delirium

Sánchez Correas MA, Blanco Toro L.

INTRODUCCIÓN

Los trastornos neuropsiquiátricos son complicaciones frecuentes de los pacientes con cáncer avanzado. La causa más común de alteración cognitiva en estos pacientes es el delirium. Más del 85% de los pacientes con cáncer terminal desarrollarán delirium en las últimas semanas de vida. Un pequeño porcentaje lo desarrolla en etapas más tempranas de la enfermedad. El delirium implica una dicotomía clínica en cuidados paliativos. Por un lado, puede considerarse como marcador del final de la vida y por otro lado, el 45-50% de los episodios (especialmente aquellos que ocurren en la fase preterminal) son reversibles implementando estrategias y medidas no invasivas. Uno de los dilemas clínicos, pues, reside en intentar predecir qué episodio está relacionado con el final de vida y cuál otro es potencialmente reversible. Si fuera reversible, el paciente podrá tener muchas semanas, incluso meses, de aceptable calidad de vida, permitiéndole comunicarse con sus seres queridos y expresar claramente sus necesidades. Por tanto, sería razonable descartar la reversibilidad del delirium a menos que existieran signos claros de la cercanía de la muerte y de la irreversibilidad de la causa. El manejo del delirium debería basarse en el caso por caso¹.

El delirium dificulta la evaluación del dolor y los síntomas y es una causa muy común de “distress” en pacientes, familias y profesionales sanitarios. Además, supone una de las primeras causas de ingreso hospitalario en las UCPs².

La edad avanzada, la demencia o cualquier otro déficit cognitivo previo en el enfermo de cáncer aumentan el riesgo de padecer delirium³. Los opioides y otros fármacos psicoactivos pueden ser el factor desencadenante más frecuentemente implicado^{4,5}. Algunos factores de riesgo de delirium en relación a opioides son el dolor neuropático e incidental, el desarrollo de una rápida tolerancia al opioide, la somatización manifestada como distrés psicológico, y los antecedentes de abuso de sustancias^{6,7}.

DEFINICIÓN:

Estado confusional agudo que resulta de una disfunción orgánica cerebral difusa.

Atendiendo a los criterios DSM- V, se caracteriza por^{8,9}:

- a. Alteración en la atención (es decir, capacidad reducida para dirigir, enfocar, sostener y cambiar la atención) y la conciencia (reducida orientación con respecto al entorno).
- b. La alteración se instaura en un periodo corto de tiempo (usualmente de horas a pocos días), supone un cambio agudo del estado basal de la atención y nivel de vigilia del paciente y tiende a fluctuar en su severidad a lo largo del día.
- c. Alteración cognitiva añadida (déficit de memoria, desorientación, alteración del lenguaje, de la capacidad visuoespacial o de la percepción)
- d. Las alteraciones de los criterios A y C no pueden ser explicadas por trastornos neurocognitivos preexistentes o establecidos ni ocurren en el contexto de una severa reducción del nivel de conciencia, como un coma.
- e. Hay evidencia a través de la historia, la exploración física o los hallazgos de laboratorio de que la alteración es una consecuencia fisiológica directa de otra condición médica, intoxicación o abstinencia de sustancias, exposición a tóxicos o combinación de múltiples etiologías.

Otras características clínicas asociadas a los criterios diagnósticos son: Alteración del ciclo sueño-vigilia, delusiones, labilidad emocional y trastorno de la actividad psicomotora¹⁰. La alteración del sueño (con dificultad para conciliar el sueño y despertares frecuentes), la irritabilidad, la ansiedad y la inquietud o desasosiego son síntomas prodrómicos de delirium¹¹.

Subtipos clínicos de delirium¹²:

- Hiperactivo: predomina el trastorno de conducta con agitación intensa e hipervigilia. Parece más frecuente en casos de insuficiencia hepática, toxicidad opioide y esteroides⁵.
- Hipoactivo: retraimiento, postración, enlentecimiento, somnolencia e incapacidad de mantener la atención. El delirium con componente hipoactivo dominante se ha relacionado con la deshidratación y patologías relacionadas⁵.
- Mixto.

MANIFESTACIONES CLÍNICAS:

La intensidad del cuadro de delirium es muy variable. Aunque llamemos a todo delirium, caben muchos grados. Un delirium puede manifestarse como simple intranquilidad o desazón, como dificultad para conciliar el sueño, o como lentitud de pensamiento. En el otro extremo se dan cuadros tremendos de agitación que deben considerarse como una auténtica urgencia del cáncer avanzado².

1. Trastorno de conducta:

- a. Agitación psicomotriz: El paciente aparece intranquilo, con movimientos reiterados, pretendiendo incorporarse, desvestirse, retirar la ropa...
- b. Desinhibición: Lleva a una mayor expresión de síntomas previos. El enfermo puede repetir un mismo nombre, puede quejarse de dolor o emitir un sonido o un gemido constantemente.
- c. Hipoactividad, inhibición psicomotriz: el enfermo se presenta retraído o postrado, casi siempre somnoliento e incapaz de mantener la atención sin cerrar los ojos. A las preguntas elementales puede responder con monosílabos, con reverberación o siendo incapaz de construir una frase.

2. Trastorno de atención:

- a. Imposible centrar, mantener o dirigir la atención del paciente.
- b. Las preguntas deben repetirse.
- c. El paciente puede perseverar en una respuesta a una pregunta previa.
- d. No atiende, los estímulos irrelevantes le distraen con facilidad.
- e. Cambia de tema de conversación y le cuesta mantener el hilo conductor de la misma. Puede hacerse imposible o difícil la comunicación.

3. Deterioro cognitivo:

- a. Desorientación: es frecuente que el paciente confunda el momento del día y el lugar en el que se encuentra.
- b. Deterioro de la memoria reciente. Confusión en relación con los sucesos o hábitos cotidianos.
- c. Imposibilidad de atender a órdenes sencillas ni responder a preguntas habituales.

- d. El pensamiento se vuelve desorganizado y el lenguaje suele estar afectado con incorrecciones, neologismos o caos. En ocasiones, no encuentran la palabra adecuada (disnomia), confunden unas palabras con otras (parafasias) o les cuesta descifrar el mensaje verbal (comprensión alterada).
4. Alteración perceptiva:
- a. Alucinaciones visuales (percepción sin objeto) o ilusiones (percepción errónea a partir de un objeto cierto).
 - b. Alucinaciones táctiles o auditivas.

Suelen ser los acompañantes quienes identifican las incoherencias o comentarios inapropiados que hacen pensar que el paciente percibe algo extraño.

Aunque lo primero que se detecte sea la **confusión y/o la agitación**, hay que explorar el resto de sintomatología para caracterizar el delirium, como las alucinaciones, la alteración del curso del pensamiento, la atención, etc².

DIAGNÓSTICO:

El diagnóstico del delirium es exclusivamente clínico y se basa en el cumplimiento de los criterios DSM-V.

Para identificar el déficit cognitivo podemos ayudarnos de instrumentos sencillos como el MEC (Mini Examen Cognoscitivo) o el test de Pfeiffer (SPMSQ), entre otros. Un MEC o un SPMSQ alterado no son sinónimos de delirio, expresan alteración cognitiva en mayor o menor grado, que puede o no cumplir criterios de delirium. Como Instrumentos de diagnóstico específico, los más empleados son el CAM¹³ y el MDAS¹⁴ (ver Tablas II y III)

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL (D.D):

Debe hacerse con otros cuadros de deterioro cognitivo, como la demencia, y con trastornos psicóticos o depresivos (DD, este último, con delirium hipoactivo). En la demencia el inicio es insidioso, no agudo, y el curso progresivo, no fluctuante. En la depresión no suele haber alteración de conciencia ni desorientación y aunque existe pobre atención no suele verse afectada la memoria. En la psicosis, tampoco suele afectarse el nivel de conciencia ni la orientación o memoria y los síntomas psicóticos son complejos y, a menudo, paranoides (en el delirium las ideas psicóticas son fugaces y simples de contenido).

Difícil cuando coexiste otra entidad con el delirium (delirium sobre demencia, sobre patología psiquiátrica previa, delirium sobre paciente deprimido...).

En estos casos: Ser prudente, esperar, tratar el delirium y según la evolución confirmar más tarde uno o varios diagnósticos.

MANEJO Y TRATAMIENTO:

1. Tratamiento etiológico^{2,15,16,17}:

El manejo estándar del delirium incluye la búsqueda de posibles causas subyacentes y el tratamiento de aquellas reversibles (en torno a un 49% de los delirium son reversibles). En la mayoría de los casos habrá una etiología multifactorial. Los factores etiológicos principales se recogen en la Tabla I.

Ante un paciente con delirium conviene realizar una anamnesis dirigida con especial atención a los fármacos y una exploración física completa descartando impactación fecal y retención aguda de orina (pueden ser causas de agitación en los pacientes con cáncer). No olvidaremos, tampoco, descartar **causas metabólicas e hidroelectrolíticas tratables** (valorar solicitar analítica para evaluar función renal, hepática y electrolitos séricos), **proceso infeccioso** (temperatura, valorar sistemático de orina, recuento celular hematológico, cultivos y/o Rx. Tórax) y **otros factores** a menudo infravalorados (deshidratación, alteración leve de la función renal, abstinencia/discontinuación de drogas o fármacos, medicaciones psicoactivas y acumulación de metabolitos opioides). Según las causas identificadas se propondrán medidas específicas para su tratamiento: discontinuación o reducción de medicaciones psicoactivas, reducción de un 33-50% de la dosis opioide o rotación si sospecha de NIO, hidratación parenteral si deshidratación, antibioterapia si infección o bifosfonatos para la hipercalcemia, como ejemplos.

2. Medidas no farmacológicas^{2,18,19}:

Se ha demostrado que las medidas no farmacológicas, el entorno, la higiene del sueño, el restablecimiento de ritmos circadianos, la minimización del impacto del déficit sensorial y un buen estado de hidratación con un patrón intestinal adecuado disminuyen la incidencia y la duración de los cuadros de delirium.

Algunos consejos dentro de las medidas no farmacológicas serían:

- Mostrarnos serenos ante la situación. Tranquilizar a la familia y explicarle el cuadro. En algunas ocasiones el cuadro es grave pero en otras la situación puede ser transitoria porque existe una causa reversible. Intentar disminuir la ansiedad familiar transmitiendo serenidad, tranquilidad y la seguridad en el seguimiento.
- Intentar no utilizar sujeciones. Favorecer una estancia en la habitación y en la cama con el menor riesgo de accidente durante los episodios de agitación.
- Hablar con el paciente directamente a la cara, identificándose, para no contribuir a los posibles desordenes paranoides. Reconducir constantemente al paciente a la realidad, reforzar la orientación en tiempo y en espacio; poner calendario, recordar el lugar en el que está, recordar nombre de sus familiares y tipo de parentesco... Si el paciente colabora hacerle recordar con la conversación temas del pasado: en que trabajaba, dónde nació...
- Ayudarlo en la ingesta oral y comprobar que efectivamente ha tragado la medicación. Garantizar al paciente una hidratación adecuada y si fuera posible, una correcta alimentación.
- Adecuada ventilación, temperatura, iluminación e higiene de la habitación y del entorno en general. Evitar ruidos y cambios en el entorno. Promover con la familia el desarrollo de un ambiente tranquilo, con los menores ruidos posibles.
- Utilizar luces indirectas durante la noche; tener preparada a la familia porque por la noche suele ser cuando mayor agitación van a presentar.
- Favorecer que la familia siempre esté con él. Educar a la familia para que no inquiete al paciente con preguntas y para que no le lleve la contraria. Asesorar a la familia para que tengan turnos y cada uno tenga su descanso con el fin de evitar claudicación familiar.
- A ser posible, disminuir las visitas y transmisión de información y problemas al paciente para no inquietarlo más.
- Si fuera necesario utilizar vía subcutánea; instruir sobre la administración de la medicación así como de las dosis de rescate.
- Garantizar a la familia un soporte ya sea telefónico o presencial tanto en el domicilio como en casa. Reconsiderar ingreso hospitalario si el cuadro no se puede manejar en casa o por sobrecarga de la familia.

3. Tratamiento sintomático

Los fármacos, en particular los antipsicóticos, se han utilizado de forma rutinaria en el manejo del delirium en Cuidados Paliativos. Haloperidol ha sido el antipsicótico más recomendado y utilizado en este contexto durante años, por la familiaridad de su uso en la práctica clínica, su versatilidad en cuanto a sus múltiples vías de administración y su bajo efecto sobre el nivel de conciencia. Un reciente estudio²⁰, ensayo clínico aleatorizado, doble ciego, ha puesto en duda la idoneidad de la utilización de haloperidol u otros antipsicóticos en el delirium^{21,22}. En este estudio los participantes que recibían antipsicóticos (haloperidol/risperidona) mostraron niveles más altos de alteraciones conductuales, de percepción y comunicación (lenguaje) y de efectos extrapiramidales que el grupo placebo (además este último mostró una supervivencia media más larga). Estos resultados confirman la importancia de maximizar las medidas no farmacológicas y la reversión de precipitantes en pacientes con delirium de leve a moderada severidad. Sin embargo, hasta que tengamos más evidencias a través de futuras investigaciones, deberemos sopesar emplear neurolépticos en casos de intensidad severa, con importante agitación y riesgo de auto y heterolesión, o con “performance status” reducido y enorme fragilidad¹⁶.

Antipsicóticos:

PRIMERA LINEA:

1. *Haloperidol* 2 mg (vo, sc) / 6h. Se indica la misma dosis de rescate cada hora, si es preciso. Máx. de 20-30 mg/ día. En ancianos dosis de inicio de 2-4 mg/día. En IR no necesario ajuste de dosis.
2. Alternativa, neurolépticos atípicos:
 - a. *Risperidona*: 0,5-1 mg vo/12h. En IR dosis máx. 4mg/día.
 - b. *Olanzapina*: 5-10 mg vo/día. En IR no necesario ajuste de dosis
 - c. *Quetiapina*: 25 mg vo/12 horas. Incrementar dosis, si fuera necesario en 25-50 mg,día.

SEGUNDA LINEA O MAYOR SEDACIÓN:

1. *Levomepromacina* 12,5-25 mg cada 4-8 horas (puede producir analgesia, sedación excesiva e hipotensión. En ancianos se recomienda utilizar dosis mínimas. En IR es necesario ajuste de dosis.

2. *Clorpromacina* 10-25 mg/6h.
3. *Benzodiacepinas*: asociadas al Haloperidol en casos de intensa agitación; ayuda a que se presenten menos efectos extrapiramidales asociados. Eficaces de forma aislada en el delirium asociado a convulsiones o a abstinencia alcohólica o de sedantes.

TERCERA LINEA

Midazolam a dosis sedativas (alternativa a los neurolépticos para controlar el delirium de la fase de agonía).

TABLA I

ETIOLOGÍA DEL DELIRIUM
1. Efectos secundarios de fármacos (opioides, anticolinérgicos, corticoides, benzodiacepinas, antidepresivos...), quimioterápicos o radioterapia holocraneal.
2. Complicaciones metabólicas o hidroelectrolíticas: deshidratación, hipoglucemia, hipo o hipernatremia, hipercalcemia, fallo renal y/o hepático, hipoxia...
3. Sepsis, infecciones
4. Trastornos intracraneales (metástasis o tumores del SNC, afectación leptomeníngea, fase postictal, estatus epiléptico no convulsivo, ACV)
5. Abuso o abstinencia de alcohol o drogas.
6. Causas hematológicas (anemia severa, CID).
7. Déficit nutricionales (tiamina, ác.fólico, vit B12).
8. Endocrinopatías (hipotiroidismo, insuficiencia adrenal).
9. Síndromes paraneoplásicos (pej. encefalomielitis paraneoplásica)
Regla mnemotécnica: DELIRIUM: D rugs/Dehydration, E lectrolyte imbalance, L evel of pain, I nfection/Inflamation, R espiratory failure (hipoxia, hipercapnia), I mpaction of faeces, U rinary retention, M etabolic disorders (liver/renal failure, hypoglycaemia...)

TABLA II

CAM (Confusion Assessment Method)
<ol style="list-style-type: none"> 1. Inicio agudo y curso fluctuante. 2. Inatención (distráido, no se centra, no sigue una conversación). 3. Pensamiento desorganizado. 4. Alteración del nivel de conciencia (alerta, hiperalerta, obnubilado/adormilado, estuporoso, comatoso).
Interpretación: Para el diagnóstico de delirium se requiere 1 y 2 y 3 ó 4.

TABLA III

MDAS (Memorial Delirium Assessment Scale)
<p>Evalúa específicamente la severidad del delirio y es útil para valorar su evolución y respuesta al tratamiento. Consta de 10 ítems a los que se le asigna una puntuación mediante una escala Likert, donde 0=nada, 1=leve, 2=moderado, 3=severo.</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1. Reducción del nivel de conciencia. 2. Desorientación. 3. Alteración de la memoria reciente (repetición y recuerdo de 3 palabras). 4. Alteración de la prueba de retención de dígitos. 5. Reducción en la habilidad para mantener y cambiar el foco de atención. 6. Pensamiento desorganizado. 7. Alteraciones de la percepción. 8. Ideas delirantes: delusiones. 9. Aumento o decremento de la actividad psicomotora. 10. Alteración del ciclo sueño-vigilia.
<p>Puntuación: 0 – 10: Delirium leve; 11 – 20: Delirium moderado; 21 – 30: Delirium severo.</p>

BIBLIOGRAFÍA:

1. Alberta Hospice Palliative Care Resource Manual. Second edition (2001).
2. Centeno C, Vara F, Perez P, Sanz A, Bruera E. Presentación clínica e identificación del delirium en el cáncer avanzado. *MedPal* 2003, 10(1), 24-35.
3. Beers MH, Berkow R (eds.). *El Manual Merck de diagnóstico y tratamiento*. 10ª edición española. Cáp. 171: Delirio y demencia. Madrid: Harcourt 2000. p. 1395-1406.
4. Lawlor PG, Gagnon B, Mancini IL, Pereira JL, Hanson J, Suarez-Alamazor M, et al. Delirium as a predictor of survival in older patients with advanced cancer. *Arch Intern Med* 2000; 160 (18): 2866-8.
5. Morita T, Tei Y, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Underlying pathologies and their associations with clinical features in terminal delirium of cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22 (6): 997-1006.
6. Bruera E, Schoeller T, Wenk R, MacEachern T, Marcelino S, Hanson J, Suarez-Almazor M. A prospective multicenter assessment of the Edmonton staging system for cancer pain. *J Pain Symptom Manage* 1995; 10 (5): 348-55.
7. Centeno C, Bruera E. Tratamiento y Prevención del Síndrome de Neurotoxicidad Inducida por Opioides (NIO). *Med Pal* 1999; 6: 566 6 .
8. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5TM)*. American Psychiatric Publishing, (2013)
9. European Delirium Association. American Delirium Society. The DSM-5 criteria, level of arousal and delirium diagnosis: Inclusiveness is safer. *BMC Med*, 12 (2014), pp. 141 <http://dx.doi.org/10.1186/s12916-014-0141-2> Medline.
10. Clinical features, course, and outcome. In: Lipowski ZJ: *Delirium: Acute Confusional States*. New York, NY: Oxford University Press, 1990, pp 54-70.
11. Kerr CW, Donnelly J, Wright S, Luczkiewicz D, McKenzie K, Hang P, et al. Progression of delirium in advanced illness: a multivariate model of caregiver and clinician perspectives. *J Palliat Med*. 2013;16(7):768–773

12. Camus V, Burtin B, Simeone I, et al.: Factor analysis supports the evidence of existing hyperactive and hypoactive subtypes of delirium. *Int J Geriatr Psychiatry* 15 (4): 313-6, 2000.
13. Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, et al.: Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med* 113 (12): 941-8, 1990.
14. Breitbart W, Rosenfeld B, Roth A, et al.: The Memorial Delirium Assessment Scale. *J Pain Symptom Manage* 13 (3): 128-37, 1997.
15. PDQ® Supportive and Palliative Care Editorial Board. PDQ Delirium. Bethesda, MD: National Cancer Institute. Updated <MM/DD/YYYY>. Available at: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects/memory/delirium-hp-pdq>. Accessed <MM/DD/YYYY>. [PMID: 26389173].
16. Harvey S, Tierney S, Lawlor PG. Clinical Assessment and Management of Delirium in Palliative Care Setting. *Drugs* (2017)77:1623-1643.
17. Porta J, Gomez X, Tuca R. Manual de Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado. 3ª edición. 2013
18. Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria. Guías clínicas. Cuidados Paliativos. Semergen Ediciones, 2011.
19. Porta J, Serrano G, Gonzalez J. Delirium en cuidados paliativos. *ICO. Psicooncología* 2004; 1 (2-3):113-130.
20. Agar MR, et al. Efficacy of Oral Risperidone, Haloperidol, or Placebo for Symptoms of Delirium Among Patients in Palliative Care: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med*. 2017 Jan 1;177(1):34-42
21. Lee J, Holbrook A. In patients receiving palliative care, risperidone or haloperidol increased delirium symptoms vs placebo. *Ann Intern Med*. 2017 Mar 21;166(6)
22. Shrikant Kulkarni N. Antipsychotics Worsen Symptoms in Patients with Delirium Who Receive Palliative Care. *Am Fam Physician*. 2017 Mar 15;95(6)

Depresión y alteraciones del estado de ánimo en el paciente de cuidados paliativos

Pérez Asensio R, Encinas Martínez P

En este capítulo se describen las diferentes expresiones de la disminución del estado de ánimo que se observan en los pacientes de cuidados paliativos. Se inicia con la descripción de depresión, debida al proceso de enfermedad o no, hasta la vivencia de la tristeza y la desmoralización. En la primera parte se desarrolla el tema desde la óptica de la medicina y en la segunda parte desde la perspectiva psicológica con un Enfoque de Terapia Familiar Sistémica. Se pretende ampliar el conocimiento en la diferenciación de estos estados de ánimo para ofrecer más propuestas de tratamiento.

DEFINICIÓN:

La depresión se presenta como un conjunto de **síntomas** de predominio **afectivo** (tristeza patológica, apatía, anhedonia, desesperanza, decaimiento, irritabilidad, sensación subjetiva de malestar e impotencia frente a las exigencias de la vida) aunque, en mayor o menor grado, también están presentes síntomas de tipo **cognitivo, volitivo y somático**, por lo que podría hablarse de una afectación global psíquica y física, haciendo especial énfasis en la esfera afectiva¹.

FRECUENCIA:

La prevalencia en los pacientes con cáncer es muy variable, según los diferentes estudios disponibles. Aproximadamente el 5%-20% de los pacientes con cáncer avanzado cumplirán los criterios de depresión mayor, además, otro 15%-20% de los pacientes presentan síntomas que son menos severos, no llegando a cumplir los criterios diagnósticos². Por tanto un **tercio de pacientes** atendidos por Cuidados Paliativos serían subsidiarios de tratamiento específico.

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS:

Podemos utilizar los criterios diagnósticos reconocidos por el DSM 5³ o por el CIE 10⁴ (Ver pagina 278).

Tabla I. Criterios diagnósticos Depresión Mayor DSM 5

A. Cinco (o más) de los síntomas siguientes han estado presentes durante el mismo período de dos semanas y representan un cambio del funcionamiento previo; al menos uno de los síntomas es (1) estado de ánimo deprimido o (2) pérdida de interés o de placer.

Nota: No incluir síntomas que se pueden atribuir claramente a otra afección médica.

1. Estado de ánimo deprimido la mayor parte del día, casi todos los días, según se desprende de la información subjetiva (p. ej., se siente triste, vacío, sin esperanza) o de la observación por parte de otras personas (p. ej., se le ve lloroso). (Nota: En niños y adolescentes, el estado de ánimo puede ser irritable.)
2. Disminución importante del interés o el placer por todas o casi todas las actividades la mayor parte del día, casi todos los días (como se desprende de la información subjetiva o de la observación).
3. Pérdida importante de peso sin hacer dieta o aumento de peso (p. ej., modificación de más del 5% del peso corporal en un mes) o disminución o aumento del apetito casi todos los días. (Nota: En los niños, considerar el fracaso para el aumento de peso esperado.)
4. Insomnio o hipersomnia casi todos los días.
5. Agitación o retraso psicomotor casi todos los días (observable por parte de otros; no simplemente la sensación subjetiva de inquietud o de enlentecimiento).
6. Fatiga o pérdida de energía casi todos los días.
7. Sentimiento de inutilidad o culpabilidad excesiva o inapropiada (que puede ser delirante) casi todos los días (no simplemente el autorreproche o culpa por estar enfermo).
8. Disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, o para tomar decisiones, casi todos los días (a partir de la información subjetiva o de la observación por parte de otras personas).
9. Pensamientos de muerte recurrentes (no sólo miedo a morir), ideas suicidas recurrentes sin un plan determinado, intento de suicidio o un plan específico para llevarlo a cabo.

B. Los síntomas causan malestar clínicamente significativo o deterioro en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento.

C. El episodio no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia o de otra afección médica.

D. El episodio de depresión mayor no se explica mejor por un trastorno esquizoafectivo, esquizofrenia, un trastorno esquizofreniforme, trastorno delirante, u otro trastorno especificado o no especificado del espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos.

E. Nunca ha habido un episodio maníaco o hipomaníaco.

Nota: Los Criterios A–C constituyen un episodio de depresión mayor.

Debido a que en los pacientes con cáncer, muchos de los síntomas somáticos los da la propia enfermedad (fatiga, pérdida de peso, insomnio,...), ha habido diferentes autores que han propuesto modificaciones de estos criterios (J. Endicott 1984, Kathol 1990.), pero se sigue sin considerar un diagnóstico específico o diferencial para este tipo de pacientes⁵. Se ha documentado en múltiples trabajos la dificultad para el diagnóstico de depresión, utilizándose diferentes escalas (Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)⁶, evaluación con una o dos preguntas^{7,8}, escala numérica verbal...). En nuestro medio es más acertado utilizar el término desanimado que depresivo, debido a las connotaciones negativas en España del término depresión⁹.

La importancia de llegar a un diagnóstico, se da por el hecho de que pacientes deprimidos experimentan una mayor frecuencia e intensidad de síntomas^{10,11,12} como son el dolor, fatiga..., así como en ocasiones, al mejorar los síntomas mejora el estado depresivo.

A su vez, es importante distinguir entre **depresión** como patología y la **pena** como estado más transitorio y entre la **desesperanza** y la depresión⁵.

No se debe de considerar normal cualquier manifestación de tristeza en cualquier grado, deberemos tener en cuenta el contexto en que se dan los síntomas, su adecuación, así como la gravedad de los mismos.

Importante labor también la de la familia ya que a mayor adaptabilidad y cohesión de la familia menor es el grado de depresión del paciente¹³.

La evaluación de este síntoma debe de realizarse con cierta periodicidad durante el seguimiento del paciente¹⁴.

Los siguientes síntomas cognitivos son probablemente los más útiles para diagnosticar la depresión en personas enfermas de cáncer¹⁵:

- Culpa.
- Inutilidad.
- Desesperanza.
- Sensación de impotencia
- Pensamientos suicidas.
- Incapacidad de disfrutar de las actividades.

Hay unas alteraciones emocionales en el enfermo terminal, distintas a la depresión que se engloban dentro del síndrome de **desmoralización**, que comprende la triada fundamental de **desesperanza, pérdida de sentido y distrés existencial**¹⁶.

Tabla II. Síndrome de Desmoralización. Los criterios diagnósticos con persistencia mínima de dos semanas son:
Síntomas afectivos de angustia existencial, incluyendo desesperanza o pérdida de significado y sentido de la vida.
Actitudes cognitivas de pesimismo, impotencia, sensación de estar atrapado, de fracaso personal o pérdida de un futuro con significado.
Ausencia de motivación.
Aislamiento social/ausencia de apoyo social.
Fluctuación del estado emocional durante más de dos semanas.
Ausencia de depresión mayor y de cualquier otro trastorno psiquiátrico como condición primaria.

Se deben de utilizar en los pacientes, alguna herramienta de cribado para la depresión entre las que se encuentran:

- Una sola pregunta: ¿Estás deprimido/desanimado?
- Dos preguntas: Durante el último mes, ¿Te ha molestado sentirte deprimida o desesperada? ¿Te ha molestado tener poco interés o placer en hacer las cosas?
- Escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS). 14 ítems, 7 de ansiedad, 7 de depresión. Excluye síntomas somáticos.
- Escala breve de depresión de Edimburgo (BEDS)¹⁷. 6 ítems que cubren la culpa, insomnio, miedo, tristeza, incapacidad para afrontar y pensamientos de autolisis.

Si con la herramienta de cribado sospechamos depresión se debe de realizar una entrevista clínica exhaustiva para el diagnóstico de certeza utilizando las siguientes preguntas¹⁸:

Tabla III. Preguntas dirigidas para entrevista clínica en depresión.

Bajo estado de ánimo:	Las cosas obviamente han sido bastante duras para usted últimamente. ¿Se ha sentido abatido o deprimido? ¿Es todo el tiempo, o viene y se va? ¿Cuánto tiempo dura?
Anhedonia:	¿Ha perdido interés en sus actividades habituales? ¿Tiene menos placer en las cosas que solía disfrutar? ¿Hay alguna actividad que te guste hacer ahora?
Alteración del sueño:	¿Cómo has estado durmiendo? ¿Cómo se compara eso con tu sueño normal?
Cambio de apetito o de peso:	¿Ha habido algún cambio en su peso o apetito?
Disminución de la energía/fatiga:	¿Se ha estado sintiendo particularmente cansada? ¿Ha notado un cambio en sus niveles de energía?
Aumento o disminución de actividad psicomotriz	¿Se ha sentido inquieto o tiene problemas para quedarse quieto? ¿Te has sentido más lento, como si te estuvieras moviendo lentamente o atascado en el barro?
Disminución de la concentración:	¿Ha tenido problemas para concentrarse? ¿Es más difícil tomar decisiones que antes?
Culpabilidad o sentimientos de inutilidad:	¿Te sientes culpable o te culpas por las cosas? ¿Te sientes valorado por la gente de tu vida?
Ideas suicidas:	¿Has sentido que la vida no vale la pena vivir? ¿Quieres ir a dormir y no despertarte? ¿Ha planeado activamente hacerse daño?
Deterioro:	Suena como si te hubieras sentido bastante bajo: ¿Es un gran problema para usted? ¿Cuán difícil han sido estos síntomas para que usted se lleve bien con otras personas/cuide de las cosas en su casa? ¿Han afectado estos síntomas a su vida hogareña?
Duración de los síntomas:	¿Cuánto tiempo llevas sintiéndote así? -¿Más de 2 semanas?; ¿Más de un mes?

Hay que realizar un buen diagnóstico diferencial, sobre todo con:

- Delirio: Puede causar cambios afectivos, agitación o abstinencia. Las características diferenciadoras incluyen alteración de la conciencia, el habla incoherente y los movimientos involuntarios.

- Demencia: A menudo asociado con cambios en el estado de ánimo y la motivación. Las características distintivas incluyen disfasia, deficiente orientación y déficit de memoria.
- Síntomas físicos en curso: Puede causar una angustia intensa que puede confundirse con la depresión, que mejora cuando se tratan los síntomas.
- Reacciones adversas de drogas: El estado de ánimo depresivo es un efecto secundario reconocido de muchas drogas, incluyendo esteroides, y pueden estar asociados con la toxicidad de los opiáceos. El estado de ánimo deprimido también puede resultar de un consumo nocivo de alcohol/sustancias o abstinencia de drogas (por ejemplo, corticosteroides y alcohol). Un historial completo de alcohol y drogas es esencial.
- Lesión ocupante de espacio (ejemplo: metástasis cerebrales).

Se han relacionado con la depresión en pacientes de cuidados paliativos una serie de factores de riesgo¹⁵:

Tabla IV. Factores de riesgo relacionados con la depresión	
Relacionados con el cáncer	<ul style="list-style-type: none"> - Depresión en el momento de diagnóstico del cáncer. - Control precario del dolor. - Estadio avanzado del cáncer. - Deterioro o molestias físicas crecientes. - Cáncer de páncreas. - Ser soltero y padecer de cáncer de cabeza y cuello. - Tratamiento con ciertos fármacos: Corticosteroides, Procarbina, L-Asparaginasa, Interferón-α, IL-2, Anfotericina-B, propranolol, barbitúricos, antibióticos, reserpina.
Sin relación con el cáncer:	<ul style="list-style-type: none"> - Edad joven. - Antecedentes en paciente y/o familia de depresión y/ suicidio. - Carencia de apoyo familiar. - Intentos previos de suicidio. - Antecedentes de alcoholismo o drogadicción. - Tratamiento previo por problemas psicológicos. - Disfunciones metabólicas: Alteración del calcio, del sodio y del potasio, anemia, déficit de vitamina B12,...

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

La decisión de empezar a tratar la depresión depende de la probabilidad de que el paciente se recupere de forma espontánea en las próximas 2 a 4 semanas, el grado de deterioro funcional, y la gravedad y duración de los síntomas depresivos¹⁹. Es importante evaluar la naturaleza del sufrimiento emocional y los factores que contribuyen a la sintomatología de la depresión (por ejemplo, factores psicosociales, desmoralización y síntomas simultáneos como el dolor o la fatiga).

Algunos antidepresivos de segunda generación son ligeramente mejor tolerados y más efectivos que otros¹⁹. Se recomiendan, dada la gran variedad de fármacos disponibles, familiarizarse con dos o tres antidepresivos, sugiriendo mirtazapina, sertralina y citalopram.

Si expectativa de vida corta y cuadro inhibido utilizar metilfenidato.

En pacientes con sintomatología depresiva intensa asociar al antidepresivo los 7-15 primeros días el metilfenidato.

En ocasiones asociar dos antidepresivos con mecanismo de acción diferente. (No recomendado: (dos ISRS, dos IRNS, ISRS+IRNS)

Si no respuesta a tratamiento o ideación suicida derivar al profesional de la psicología del equipo o a salud mental en caso de no tener este recurso dentro del equipo.

Atención a los síntomas de discontinuación (mareos, náuseas, parestesias, ansiedad, dolores de cabeza... que aparecen al interrumpir la toma de antidepresivos, sobretudo paroxetina, venlafaxina. Se recomienda reducir lentamente antes de suspenderlos. Si aparecen los síntomas reducir más lentamente o cambiar a un antidepresivo de vida media más larga (fluoxetina).

Tabla V. Antidepresivos más utilizados

Medicamento	Inicial (mg/día)	Manten. (mg/día)	Comentarios
Citalopram	10-20	20-40	Interacciones farmacológicas mínimas. Mejor perfil de inocuidad y tolerabilidad que otros antidepresivos. Posible prolongación del intervalo QTc (aumento limitado de la dosis en pacientes con problemas cardíacos).

Tabla V. Antidepresivos más utilizados			
Medicamento	Inicial (mg/día)	Manten. (mg/día)	Comentarios
Escitalopram	5-10	10-20	Enantiómero S de citalopram. Interacciones farmacológicas mínimas. Mejor perfil de inocuidad y tolerabilidad que otros anti-depresivos.
Fluoxetina	10-20	20-60	Riesgo mínimo de síndrome de discontinuación de serotonina debido a su larga semivida. Inhibidor importante de CYP2D6.
Sertralina	25-50	100-200	Riesgo alto de efectos secundarios gastrointestinales. Inhibición de CYP2D6 dependiente de la dosis.
Desvenlafaxina	50	50-100	Metabolito activo de venlafaxina. Interacciones farmacológicas mínimas. Efecto positivo en los sofocos.
Duloxetina	30	30-60	Primera línea de tratamiento para pacientes con dolor neuropático concomitante (en dosis de hasta 120 mg). Riesgo más alto de efectos secundarios gastrointestinales e hipertensión. Riesgo de hepatotoxicidad.
Venlafaxina (LI y LP)	37,5-75	150-225	Tratamiento de primera línea para pacientes con sofocos concomitantes. Riesgo más alto de síndrome de discontinuación de serotonina. Interacciones farmacológicas mínimas.
Mirtazapina	7,5-15	30-45	Se usa con frecuencia para pacientes de cáncer con insomnio y caquexia concurrentes. Conocida por sus efectos contra las náuseas. Disminución de la eliminación en los ancianos. Sedación, aumento de peso y mareos. Riesgo de hepatotoxicidad y neutropenia.
Trazodona	25-50	50-200	Se usa principalmente como complemento de otros anti-depresivos. Útil para el insomnio y la ansiedad simultáneos. Sedación importante y efectos ansiolíticos. Riesgo de hipotensión ortostática, mareos y priapismo (poco frecuente).
Nortriptilina	10-25	90-150	Sedación leve. Efectos anticolinérgicos moderados.
Metilfenidato	5-10	10-30	Se utilizan por sus efectos estimulantes/energizantes en particular para pacientes con síntomas prominentes de fatiga. Riesgo de ansiedad, agitación, insomnio, anorexia y psicosis. Riesgo de hipertensión y arritmia (se recomienda un ECG de referencia); puede disminuir el umbral de las crisis convulsivas.

Las decisiones sobre las intervenciones dependen de la gravedad de la depresión y de los factores que impulsan la sintomatología de la depresión, el tratamiento se optimiza mediante una combinación de farmacoterapia y psicoterapia²¹.

Tratamiento Psicológico en la Depresión desde la Terapia Familiar Sistémica.

En este apartado se desarrolla en líneas generales el abordaje psicológico realizado desde la Terapia familiar sistémica en relación con los trastornos del estado de ánimo en pacientes y cuidadores que conviven con la enfermedad terminal.

Según **Ochoa de Alba**²², los pilares fundamentales de la Terapia Familiar Sistémica son:

- Se atiende al contexto en el que se desarrolla el síntoma
- Se genera en los “clientes” (pacientes) la expectativa de que son competentes para manejar mejor las consecuencias generadas por enfermedades crónicas.
- Se trabaja desde una terapia basada en la colaboración

Se describen y explican los diferentes términos con los que definimos, (profesionales, familiares y pacientes), las dificultades en los trastornos del ánimo. Se destaca la importancia de comprobar que la palabra utilizada concuerde con la vivencia y el significado que el paciente quiere darle. En la última parte se proponen propuestas de intervención basadas en la experiencia desarrollada en el ESCP del área de Llerena- Zafra.

Reflexiones previas

Los cambios que acompañan al paciente en situación de terminalidad y a su familia afectan al estado de ánimo. Los cambios físicos, (operaciones, pérdida del pelo, pérdida de fuerza...), laborales y económicos (bajas, reducción de jornada, gastos añadidos...), sociales (disminuyen o se suprimen las actividades de ocio). obligan a paciente y a sus familiares a realizar cambios en su estilo de vida y en los modos de enfrentarse a la situación de enfermedad. Además, la enfermedad en proceso de terminalidad viene acompañada de la presencia de la idea de muerte en un plazo “breve” de tiempo. Ya **Lazarus y Folkman**²³ (1986) realizan estudios sobre el “Estrés y los procesos cognitivos” e identifican que la **percepción de morir** es uno de los **estresores** potenciales más estables en el proceso de la enfermedad. En diversos estudios se valora la relación existente entre el estrés y la vivencia de enfermedad, además del peso de otros sucesos vitales para el individuo, para la identificación de los diversos factores o estresores que pueden estar viviendo el paciente y su familia. Se aconseja consultar la **Escala de Acontecimientos Vitales Estresantes de Colme y Rahe** 1976²⁴ por su posible repercusión en los trastornos del estado de ánimo. **Rolland**²⁵ también afirma que la enfermedad, la discapacidad y la muerte

son experiencias universales para las familias realizando estudios sobre cómo se enfrenta la familia a estas situaciones, teniendo en cuenta el momento evolutivo en el que aparece la enfermedad y las creencias de toda la familia sobre la enfermedad, entre otros aspectos. **Gómez-Restrepo**²⁶ realiza estudios sobre la vivencia de la enfermedad y la hospitalización e indica que algunos procedimientos médicos, la falta de autonomía, el aislamiento, el dolor, la privación de sueño, la falta de conocimiento o conocimiento parcial sobre la enfermedad, la incertidumbre, el dolor, los temores sobre la enfermedad, las preocupaciones familiares... pueden predisponer a una mayor vulnerabilidad en los trastornos mentales.

Por todo lo descrito anteriormente los pacientes y sus familias se ven sometidos a un distrés psicológico que produce desde reacciones de miedo, tristeza, nerviosismo, rabia hasta condiciones más psicopatológicas como ansiedad, trastornos de adaptación y depresión²⁷.

Para facilitar una atención integral y eficaz la sintomatología de los trastornos del estado de ánimo deben ser evaluados y tratados desde la multidisciplinariedad del equipo, con la finalidad de lograr la mejor adaptación al proceso. La intervención psicológica constituye un recurso importante para tratar los cambios emocionales vividos²⁸, dando al paciente y a sus cuidadores las estrategias que ayuden a paliar las respuestas psicológicas que sean desadaptativas o dificulten el cuidado del paciente. Dentro de los equipos de cuidado paliativos (ESCP) se promueve el cuidado total, la atención físico-psico-social del paciente y se facilita la comunicación con los cuidadores. La categoría de alteración emocional o trastorno psicológico se establece en relación con la intensidad de los síntomas que provocan sufrimiento en el paciente. Las reacciones ansiosas, tristeza de adaptación y/o síndrome de desmoralización requieren fundamentalmente un abordaje no farmacológico²⁷. Lo dificultoso de determinar en estos casos es si los síntomas que presentan son una expresión de la psicopatología o son síntomas provocados por el propio cáncer o por la medicación. Ofrecer la intervención psicológica, realizar el estudio y la reflexión de la sintomatología en equipo va a facilitar su tratamiento. Se busca mejorar la calidad de la vida del paciente en estos momentos de la enfermedad, pero el concepto de "calidad de vida" es subjetivo, está delimitado por el propio paciente y guarda relación con la información, la comunicación, la atención y la preparación profesional y humana que el paciente reciba²⁹.

Depresión por enfermedad médica.

El **diagnóstico de depresión en los pacientes con enfermedad terminal no resulta fácil**, ya que la misma vivencia del paciente puede presentar síntomas asociados al diagnóstico de depresión que son consecuencia de su proceso de enfermedad o de los tratamientos utilizados. “No salgo porque no tengo pelo, porque estoy muy delgado, porque me canso...”, este **aislamiento** puede ser interpretado como desánimo, pérdida de interés o placer.

- **La perspectiva familiar** puede interpretar situaciones que entiende como depresión cuando el paciente expresa comentarios como “me voy a morir” “estoy mal”, “no sé por qué no mejoro si hago lo que los médicos me dicen” Ante las dificultades para poder escuchar estos comentarios, la familia se esfuerza en intentar quitar estas ideas, lo que contribuye a un aislamiento del paciente porque confirma sus sospechas (módulo de comunicación; capítulo 1 Estrategias Comunicativas), siente que no puede hablar, o que no es escuchado o entendido. Como consecuencia hay una disminución de las interacciones comunicativas, (no hablo porque no quiero preocupar a mi familia, no me siento entendido, me dicen que no tengo que ponerme así), retraimiento social y familiar y disminución en la conversación de los contenidos y áreas de interés.
- **A nivel individual**, la vivencia de empeoramiento se acompaña de pérdidas **físicas** “no puedo ducharme sólo”, “no puedo pasear como antes” que influyen a nivel psicológico “soy una carga”, “estoy cansado, no puedo hacer más” y nivel social “no quiero que me vean así, esta no soy yo”. Esta visión de su momento vital favorece tener un ánimo deprimido que dificulta la adherencia terapéutica y empeora, por tanto, la sintomatología del paciente. La psicoterapia es de gran ayuda para potenciar los recursos del paciente y su familia, y disminuir los síntomas adversos de las medicaciones o de los tratamientos del cáncer³⁰. Los pacientes oncológicos presentan una variedad de preocupaciones que no se pueden tratar sólo con medicación, como por ejemplo la pérdida de control, aumento de dependencia, preocupaciones familiares, temas existenciales...

En contraposición con el diagnóstico de depresión mayor especificado en el Manual DSM-5³ también se establece el **Diagnóstico de Trastorno depresivo debido a afección médica** (Tabla V). En estos casos parece ser un diagnóstico más adecuado relacionado con el momento vital de la persona con enfermedad en situación de terminalidad.

Tabla VI. Criterios Diagnósticos de Trastorno Depresivo debido a afección médica DSM 5

- A. Un período importante y persistente de estado de ánimo deprimido o una disminución notable del interés o placer por todas o casi todas las actividades predominan en el cuadro clínico.
- B. Existen pruebas a partir de la historia clínica, la exploración física o los análisis de laboratorio de que el trastorno es la consecuencia fisiopatológica directa de otra afección médica.
- C. La alteración no se explica mejor por otro trastorno mental (p. ej. trastorno de adaptación, con estado de ánimo deprimido, en el que el factor de estrés es una afección médica grave).
- D. El trastorno no se produce exclusivamente durante el curso de un síndrome confusional.
- E. El trastorno causa malestar clínicamente significativo o deterioro en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento.

Y si revisamos las definiciones de Episodio Depresivo desde la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10)⁴ actualmente en uso (realizándose la última actualización en 2010), se indican los siguientes criterios para la valoración de un episodio depresivo.

Tabla VII. Episodio Depresivo CIE 10.

F32. Episodio depresivo

En los episodios típicos, tanto leves como moderados o graves, el paciente sufre un decaimiento del ánimo, con reducción de su energía y disminución de su actividad. Se deterioran la capacidad de disfrutar, el interés y la concentración, y es frecuente un cansancio importante, incluso después de la realización de esfuerzos mínimos. Habitualmente el sueño se halla perturbado, en tanto que disminuye el apetito. Casi siempre decaen la autoestima y la confianza en sí mismo, y a menudo aparecen algunas ideas de culpa o de ser inútil, incluso en las formas leves. El decaimiento del ánimo varía poco de un día al siguiente, es discordante con las circunstancias y puede acompañarse de los así llamados síntomas “somáticos”, tales como la pérdida del interés y de los sentimientos placenteros, el despertar matinal con varias horas de antelación a la hora habitual, el empeoramiento de la depresión por las mañanas, el marcado retraso psicomotor, la agitación y la pérdida del apetito, de peso y de la libido. El episodio depresivo puede ser calificado como leve, moderado o grave, según la cantidad y la gravedad de sus síntomas.

- Incluye: episodios únicos de:
- depresión psicógena
 - depresión reactiva
 - reacción depresiva

- Excluye: cuando se asocia con trastornos de la conducta en F91.– (F92.0)
trastornos de adaptación (F43.2)
trastorno depresivo recurrente (F33. –)

<http://ais.paho.org/classifications/Chapters/>

Es importante observar que dentro de los episodios de Depresión se excluye los trastornos de adaptación que aparecen ante la vivencia de un suceso traumático y la enfermedad en situación de terminalidad, es considerado como un importante estresor, como se menciona en este capítulo y por la tanto pudiéndose considerar también esta opción como posible diagnóstico.

Propuesta de Intervención

1. Se acuerda realizar una entrevista psicológica donde el paciente defina cómo se siente. Se favorece la expresión verbal y emocional del paciente. Se realiza una explicación adecuada a la visión de la enfermedad del “paciente”, disminuyendo las etiquetas (identificar una situación como algo propio de la persona, él es depresivo, por está deprimido por su mal)
2. Se establece, de acuerdo con el paciente, quienes son las personas que quiere que estén en la entrevista.
3. Se identifican cuales son los problemas que influyen en su comportamiento y se analizan los recursos utilizados, valorando el grado de eficacia para “cliente”. Por ejemplo, el paciente indica que quiere dejar de tomar el anti-depresivo ya que él quiere sentirse consciente, aunque a veces esté triste. Lo que hace que esté triste es que no puedo salir sola o necesito ayuda para ducharme.
4. Se establecen objetivos mínimos significativos propuestos por el “paciente” que favorezcan la discriminación de pequeños cambios.
5. Se analiza la parte del paciente más saludable para disminuir” el peso de la enfermedad”

La tristeza. Intervención en el Paciente Triste.

Expresamos tristeza ante situaciones desagradables o adversas, este estado de ánimo se expresa con llanto, falta de ánimo, pesimismo ...generalmente se manifiesta tras un suceso desfavorable o la vivencia de una pérdida. En un proceso de empeoramiento de la salud se producen pérdidas continuas, sentidas por la persona enferma y su familia en mayor o menor grado.

La tristeza lleva al paciente a una reflexión interna que puede llevar a un aislamiento del entorno. A veces esto es interpretado como que el paciente está deprimido y en

estos casos el entorno intenta motivarle y ofrecerle razones para que deje de estar así, cuando es un proceso de la misma enfermedad. Es importante trabajar con el paciente y su familia para entender este síntoma como parte de un proceso de la vivencia de enfermedad (es necesario que pueda pensar en su familia, y en cómo le gustaría llevar su proceso, es normal que estés preocupado por la visita del médico...) y ayudar a la expresión emocional, facilitando el proceso de escucha y el desahogo emocional. La tristeza se va superando cuando nos adaptamos a la pérdida.

Propuesta de Intervención

Desde el trabajo realizado en el equipo de paliativos del área de Llerena -Zafra, se realiza la siguiente forma de actuación:

1. Proporcionar la posibilidad al paciente de expresar su tristeza (aquella situación o pensamiento) y ofrecer la ayuda necesaria para facilitar la adaptación de vida. “ayudaba a mi hija con el cuidado de los nietos y ahora sólo le doy trabajo” “Quiero ver la graduación de mi hija y creo que no voy a llegar” “Desde que estoy enfermo mis hijos discuten por la herencia”.
2. Ofrecer a la familia pautas de actuación y acompañamiento en los momentos en los que la tristeza es más visible. Promover un adecuado apoyo familiar. “A veces el llanto es necesario para expresar como nos sentimos” “Un abrazo reconforta y une” “Llorar juntos y consolarse juntos”
3. Prescribir el síntoma, mostrando una actitud empática para fortalecer la confianza y la relación de ayuda. “Es normal que te encuentres así”, “si quieres llorar, puedes hacerlo”.
4. Potenciar con los pacientes (persona enferma y familia) lo que aún se tiene.” No me puedo levantar sólo, pero si puedo ponerme la camisa.” “No puedo cocinar porque me canso, pero puedo pelarte los ajos”. Potenciar la parte más saludable del paciente y de la familia de acuerdo con los clientes.
5. Buscar actividades gratificantes que facilitan momentos de satisfacción. “Cuando viene mi nieto se me quita todo”.

La diferencia entre tristeza normal y patológica es la siguiente; tristeza normal es una estimulación del sentimiento y la tristeza patológica es la expresión de una alteración del estado de ánimo, no guarda relación con el desencadenante y afecta al funcionamiento global³¹.

La Desmoralización. Intervención en el Paciente Desmoralizado

El concepto de desmoralización surge para explicar el proceso en el cual una persona se siente abatida frente a los estresores. El paciente se siente sin fuerza para enfrentarse a las consecuencias de la enfermedad, observa el proceso como un aumento de dificultades sin ver opciones posibles que le ayuden a manejar esta situación de enfermedad, se encuentra en una posición de pasividad ante las dificultades. Es un fallo persistente en el manejo del estrés asociado a sentimientos de impotencia, desesperación, incompetencia personal y soledad según lo define Frank en 1973^{5,32}.

Según Maté y Barbero³³ el síndrome de desmoralización comprende la triada fundamental de desesperanza, pérdida de sentido y distrés existencial. Es un síndrome distinto de depresión y está asociado a la enfermedad crónica.

Propuesta de intervenciones.

Desde mi experiencia en el equipo de paliativo y basándome en el modelo sistémico, estos son los pasos a realizar:

1. Establecer una reunión con el psicólogo/a del equipo donde se lleve a cabo una entrevista semidirigida con el cliente (paciente y /o familia), en la cual nos interesamos en las vivencias sobre sus dificultades personales.
 - Físicas; pérdida de autonomía, dificultades para comer, dificultades en el control del dolor, problemas para dormir...
 - Sociales: Falta de apoyo social, problemas económicos, ...
 - Familiares; relaciones conflictivas, aislamiento familiar, cambio de domicilio...
2. Tener una actitud empática, acoger las expresiones de sufrimiento, ofrecer los recursos necesarios y disponibles para minimizar este malestar emocional. Ofrecer una visión de equipo, ofrecer apoyo de voluntarios especializados en cuidados paliativos. Establecer entrevistas familiares para evaluar modos de actuación, estableciendo pautas para optimizar la atención y funcionamiento familiar.
3. Interesarnos en la biografía del enfermo, qué momentos de su vida han tenido un significado más importante, fomentar los éxitos personales, familiares, profesionales... Hablar con el paciente de su espiritualidad. Señalar

y destacar otros modos de pensamiento y afrontamiento favoreciendo la expresión de sentido de su vida.

4. Establecer de acuerdo con el paciente nuevos objetivos en este momento de su vida. Realizar un seguimiento más continuo ya que el síndrome de la desmoralización está relacionado con las ideas autolíticas.

La Terapia Sistémica en los procesos depresivos por enfermedad.

La utilización de la Terapia Sistémica, con los pacientes que viven la enfermedad avanzada y/o terminal ofrece la posibilidad de realizar intervenciones psicológicas en diferentes niveles.

Intervención Individual. adaptándonos a los tiempos y necesidades de los pacientes, sean personas con la enfermedad o familiares, entendiendo las diferentes posturas del “paciente/cliente”³⁴, y adecuando el tipo de prescripción necesaria para realizar los cambios en un tiempo breve.

Intervención Familiar. El conocimiento sobre la influencia de los acontecimientos en el momento del ciclo vital y los tipos de relaciones familiares³⁵ proporcionan los conocimientos necesarios para realizar los ajustes en los cambios de roles y distribuciones familiares.

Intervención Grupal. La posibilidad de realizar entrevistas con todas las personas que están implicadas en la atención y el cuidado de los pacientes y sus familias. El reconocimiento de los roles personales y profesionales. El fomento del autocuidado personal, familiar y profesional es uno de los objetivos de los profesionales de la terapia sistémica, fomentando los recursos personales para sobreponerse a las dificultades de la vida y la normalización en las vivencias de las etapas. Esto tiene como fin el reconocimiento del grupo y el desarrollo de tareas destinadas a la prevención del burnout.

BIBLIOGRAFÍA

1. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Depression: The Treatment and Management of Depression in Adults (Updated Edition). Leicester (UK): British Psychological Society; 2010. (NICE Clinical Guidelines, No. 90.)
2. Wilson KG, Lander M, Chochinov HM. Diagnosis and management of depression in palliative care. In Chochinov HM, Breitbart W (Eds). Handbook of psychiatry in palliative medicine. 2nd ed. New York. Oxford University Press; 2009. p.39–68.
3. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. Arlington (VA): American Psychiatric Association; 2013.
4. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (CIE 10). Recuperado en: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F30-F39>. Última consulta 30 noviembre de 2018.
5. García-Soriano G, Barreto P. Trastornos del estado de ánimo al final de la vida: ¿desmoralización o depresión? *Revi psicopatología Pscol clin.* 2008;13(2):123-133.
6. Zigmund AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-370.
7. Porche K, Raymond L, Callaghan JO, Charles M. Depression in palliative care patients: a survey of assessment and treatment practices of Australian and New Zealand palliative care specialists. *Aust Health Rev.* 2014;38(1): 44–50.
8. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. “Are you Depressed?” Screening for depression in the terminally ill. 1997.*Am J Psychiatry*;154(5):674-676.
9. Noguera A, Centeno C, Carvajal A, Tejedor MA, Urdiroz J, Martínez M. Spanish “fine tuning” of language to describe depression and anxiety. *J Palliat Med.* 2009;12:707-12.
10. Grotmol K, Lie H, Loge J, Aass N, Haugen D, Stone P, et al. Patients with advanced cancer and depression report a significantly higher symptom burden than non-depressed patients. *Palliat Support Care.* 2018 Jan; 10:1-7.

11. Fitzgerald P, Lo C, Li M, Gagliese L, Zimmermann C, Rodin G. The relationship between depression and physical symptom burden in advanced cancer. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2015;5:381–388.
12. Brown LF, Kroenke K, Theobald DE, Wu J, Tu W. The Association of Depression and Anxiety with Health-Related Quality of Life in Cancer Patients with Depression and/or Pain. *Psychooncology*. 2010;19(7): 734–741
13. Park Y, Jeong Y, Lee J, Moon N, Bang I, Kim H, et al. The influence of family adaptability and cohesion on anxiety and of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer*. 2018 Jan;26(1):313-321. doi: 10.1007/s00520-017-3912-4. Epub 2017 Oct 4.
14. Andersen BL, DeRubeis RJ, Berman BS, Gruman J, Champion VL, Massie MJ, et al. Screening, assessment, and care of anxiety and depressive symptoms in adults with cancer: an American Society of Clinical Oncology guideline adaptation. *J Clin Oncol*. 2014; 32(15):1605-19 (ISSN: 1527-7755)
15. PDQ® Supportive and Palliative Care Editorial Board. PDQ Depression. Bethesda, MD: National Cancer Institute. Updated 01/26/2018. Available at: <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/feelings/depression-hp-pdq>. Accessed 01/26/2018. [PMID: 26389407]
16. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome—a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care*. 2001;17:12-21.
17. Lloyd-Williams M, Shiels C, Dowrick C. The development of the Brief Edinburgh Depression Scale (BEDS) to screen for depression in patients with advanced cancer. *J Affect Disord*. 2007;99:259-64
18. Rayner L, Higginson IJ, Price A, Hotopf M. The Management of Depression in Palliative Care: European Clinical Guidelines. London: Department of Palliative Care, Policy & Rehabilitation (www.kcl.ac.uk/schools/medicine/depts/palliative/) European Palliative Care Research Collaborative (www.epcrc.org/); 2010.
19. Whooley MA, Simon GE: Managing depression in medical outpatients. *N Engl J Med* 343 (26): 1942-50, 2000.

20. Cipriani A, Furukawa TA, Salanti G, Geddes JR, Higgins JP, Churchill R, et al. Comparative efficacy and acceptability of 12 new-generation antidepressants: a multiple-treatments meta-analysis. *Lancet*. 2009;373:746-58.
21. Hart SL, Hoyt MA, Diefenbach M, Anderson DR, Kilbourn KM, Craft LC, et al.: Meta-analysis of efficacy of interventions for elevated depressive symptoms in adults diagnosed with cancer. *J Natl Cancer Inst*.2012; 104 (13): 990-1004.
22. Ochoa de Alda Ochoa de Eguileor I. La Terapia Familiar Sistémica: Un modelo complejo en constante evolución En Navarro Góngora J, Fuertes Martín A, Ugidos Domínguez MT, Prevención e intervención en Salud Mental Ediciones Amarú. Salamanca. 1999 pp143-180.
23. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.1984
24. González de Rivera y Revuelta JL, Morera Fumero A. La valoración de sucesos vitales: Adaptación española de la escala de Holmes y Rahe . *Psiquis* 1983; 4; (1) p.7-11
25. Rolland J. El control de los desafíos familiares en las enfermedades serias y en la discapacidad En : Navarro Góngora J, Fuertes Martín A, Ugidos Domínguez MT (Coordinadores) Prevención e intervención en salud mental. Ediciones Amarú. Salamanca 1999 p.305-338
26. Gómez-Restrepo C. Técnicas de psicoterapia breve en psiquiatría de enlace *Rev. Colomb. Psiquiat.*, vol. 37, Suplemento No. 1, 2008.
27. Benítez-Rosario MA: Alteraciones de ansiedad y depresión En: Tratamiento Protocolizados en Cuidados Paliativos. Editores: Benítez-Rosario MA y González T Madrid. Ediciones Canpal,2010: 187-214
28. Grupo de Trabajo sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Vitoria: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. 2008. Pp. 26-27
NICE Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. London: National Institute for Clinical Excellence. London: 2004
29. Donnay Candil O: Cuidados paliativos y cáncer. Factores que modifican el proceso de adaptación a la enfermedad terminal. En: Manual de Psicooncología. 1ª Edición. Aula Médica 1999. 309-328.

30. Rodríguez Vega, B e at: Tratamientos para la depresión en la enfermedad oncológica. Archivos de psiquiatría (2008)-Num-1 vol. 71 p. 32-49
31. Viel Sirito S: Sufrimiento emocional ante la experiencia de padecer una enfermedad avanzada; tristeza, desmoralización y depresión. En: Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual. Coordinadores Barbero Gutiérrez, J y col. Ediciones: Obra social “la Caixa”2016: 191-198.
32. Jerome D, Frank, M.D Ph.D., and Julia B. Frank, M.D. Persuasion and Healing. A Comparative Study of Psychotherapy third edition. The Johns Hopkins University Press.Baltimore and London
33. Maté, J y Barbero, J: Desmoralización. Una aproximación al modelo de David Kissane. Cap. 8. Modelos de intervención psicológica específica al final de la vida. En: Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual. Coordinadores Barbero Gutiérrez, J y col. Ediciones: Obra social “la Caixa”2016: 191-198.
34. Rodríguez- Arias JL y Venero M: Terapia Familiar Breve; guía para sistematizar el tratamiento psicoterapéutico. Madrid. 2006. Editorial CCS.
35. Minuchin S, Lee W Y y Simon GM: El arte de la terapia familiar. 1ª Edición. Barcelona. 1998 ediciones: Paidós.

Trastornos Adaptativos

Reyes Alcaide, M

DEFINICIÓN

Durante mucho tiempo se ha hablado de la importancia de mantener un buen estado de ánimo y una “actitud positiva” ante la enfermedad. Muchas personas y muchos familiares insisten a su ser querido enfermo en la necesidad de “tener buen ánimo” como pieza clave para los tratamientos y el buen pronóstico de la enfermedad.

Holland y Lewis (2003) utilizan el término **“tiranía del pensamiento positivo”** para hacer referencia a lo anteriormente señalado y dicen¹: *“... para muchos pacientes, el cáncer es la experiencia más difícil y aterradora a la que se han enfrentado. Todas esas supercherías, que proclaman que si uno no tiene una actitud positiva y está deprimido el tumor crece más rápidamente, invalidan las reacciones naturales y comprensibles de las personas ante algo que amenaza su vida”*-

Hacer frente a un proceso de enfermedad que amenaza la supervivencia conlleva de forma inevitable la aparición de emociones desagradables pero adaptativas, como la ansiedad, el miedo y la tristeza. Todas ellas forman parte del proceso normal y necesario de adaptación. Dichas emociones se deben entender y encuadrar dentro de este proceso de adaptación. Los criterios que marcarán los límites entre emociones adaptativas y desadaptativas dependen de²: La proporcionalidad de la respuesta con el factor desencadenante, la intensidad y la duración del episodio, la repercusión en la conducta del paciente y la funcionalidad del paciente, ya que generalmente la adaptación deficiente ante un proceso grave va acompañada de una funcionalidad deteriorada.

Según Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. JAMA 1983 la prevalencia de trastorno psiquiátrico en pacientes oncológicos es³:

Diagnóstico	Número de casos	Proporciones o razones
Trastorno adaptativo activo	69	0,32
Depresión mayor	13	0,06
Trastorno mental orgánico	8	0,04
Trastorno de la personalidad	7	0,03
Trastorno de ansiedad	4	0,02
Número de casos de patología psiquiátrica	101	0,47
Número de casos no psiquiátricos	114	0,53

CARACTERÍSTICAS DIAGNÓSTICAS DEL TRASTORNO DE ADAPTACIÓN: DSMV.

- A. La aparición de síntomas emocionales o comportamentales en respuesta a un estresante identificable tiene lugar dentro de los 3 meses siguientes a la presencia del estresante.
- B. Estos síntomas o comportamientos se expresan, clínicamente del siguiente modo:
 1. malestar mayor de lo esperable en respuesta al estresante
 2. deterioro significativo de la actividad social o laboral (o académica)
- C. La alteración relacionada con el estrés no cumple los criterios para otro trastorno específico y no constituye una simple exacerbación de un trastorno preexistente.
- D. Los síntomas no responden a una reacción de duelo.
- E. Una vez ha cesado el estresante (o sus consecuencias), los síntomas no persisten más de 6 meses.

Nota: La persistencia de los síntomas más allá de los 6 meses obliga la necesidad de buscar otro diagnóstico. Es necesario además descartar la presencia del fenómeno normal de duelo.

Subtipos y especificaciones

F43.20 Con estado de ánimo depresivo [309.0]. Las manifestaciones predominantes son síntomas del tipo del estado de ánimo depresivo, llanto o desesperanza.

F43.28 Con ansiedad [309.24]. Las manifestaciones predominantes son síntomas como nerviosismo, preocupación o inquietud; o, en los niños, miedo a la separación de las figuras con mayor vinculación.

F43.22 Mixto con ansiedad y estado de ánimo depresivo [309.28]. Las manifestaciones dominantes son una combinación de ansiedad y depresión.

F43.24 Con trastorno de comportamiento [309.3]. La manifestación predominante es una alteración del comportamiento, en la que hay una violación de los derechos de los demás o de las normas y reglas sociales apropiadas a la edad (p. ej., vagancia, vandalismo, conducción irresponsable, peleas e incumplimiento de las responsabilidades legales).

F43.25 Con alteración mixta de las emociones y el comportamiento [309.4]. Las manifestaciones predominantes son tanto síntomas emocionales (p. ej., depresión y ansiedad) como trastorno de comportamiento (v. subtipo anterior).

F43.9 No especificado [309.9]. Las reacciones desadaptativas (p. ej., quejas somáticas, aislamiento social, inhibición académica o laboral) a estresantes psicosociales que no son clasificables como uno de los subtipos específicos de trastorno adaptativo.

La duración de los síntomas de un trastorno adaptativo puede indicarse mediante la elección de una de las siguientes especificaciones.

Agudo. Persistencia de síntomas durante menos de 6 meses.

Crónico. Persistencia de síntomas durante 6 meses o más. Por definición, los síntomas no pueden persistir durante más de 6 meses después de la desaparición del estresante o de sus consecuencias. La especificación crónica se aplica cuando la duración de la alteración es superior a 6 meses en respuesta a un estresante crónico o a un estresante con consecuencias permanentes.

CAUSAS.

Nuestro gran reto como profesionales es facilitar la adaptación ajustando nuestras intervenciones a cada persona, familia, proceso de enfermedad y momento del ciclo vital. Debemos conocer e identificar por lo tanto, los factores que determinan y marcan la particularidad de cada proceso.

Momentos y factores de mayor vulnerabilidad⁴.

Pacientes con mayor riesgo de sufrimiento:	Periodos de mayor vulnerabilidad:
<ul style="list-style-type: none"> • Historia de trastorno psiquiátrico / abuso de sustancias • Historia de depresión / intento de suicidio • Incapacidad cognitiva • Barreras de comunicación • Comorbilidades graves. • Problemas sociales. • Conflictos con familia / cuidados. • Apoyo social inadecuado. • Vivir solo. • Problemas económicos. • Acceso limitado a cuidados médicos. • Hijos jóvenes o dependientes. • Edad joven; mujer. • Otros factores estresantes 	<ul style="list-style-type: none"> • Descubrir un síntoma sospechoso. • Durante la espera de diagnóstico. • Descubrir el diagnóstico. • Esperar tratamiento. • Cambio en la modalidad de tratamiento. • Fin del tratamiento. • Alta del hospital después del tratamiento. • Stress de la supervivencia. • Controles y seguimientos médicos. • Fallo del tratamiento. • Recidiva / progresión. • Cáncer avanzado. • Final de la vida.

Factores que condicionan la adaptación al proceso de enfermedad^{5,6}

Factores que determinan la respuesta psicológica al cáncer (Modificado de Holland)
<ul style="list-style-type: none"> • Relacionados con la enfermedad: <ul style="list-style-type: none"> – Tipo de cáncer, localización, estadio, síntomas (especialmente el dolor), pronóstico. – Tratamientos prescrito (cirugía, radioterapia, quimioterapia) y secuelas (inmediatas y tardías). – Alteraciones físicas y funcionales: Posibilidad de rehabilitación y restauración. – Apoyo y conocimientos psicológicos del equipo asistencial. • Relacionados con el marco social: <ul style="list-style-type: none"> – Comunicación del diagnóstico. – Conocimientos sobre opciones terapéuticas, pronóstico y participación en las decisiones. – Creencias populares (el estrés causa cáncer). • Relacionados con el paciente: <ul style="list-style-type: none"> – Aspectos intrapersonales: Personalidad; mecanismo de afrontamiento; madurez emocional en el momento del diagnóstico; creencias religiosas; actitudes espirituales o filosóficas que pueden influir sobre la capacidad de afrontamiento. – Aspectos interpersonales: cónyuge; familia, amigos (apoyo social).

TRATAMIENTO TERAPÉUTICO

Causa	Objetivo Terapéutico	Intervención
Falta de información Médica.	Facilitar la comunicación y comprensión de la información médica que el paciente necesita.	<ul style="list-style-type: none"> - Valoración de la necesidad de información y de la capacidad de afrontamiento del paciente. - Identificar dudas concretas. - Resolver las dudas concretas. - Manejar la respuesta emocional que la información genera en el paciente. - Confirmar la comprensión de la información dada. - Ofrecer disponibilidad para nuevas dudas.
Conspiración del silencio.	Romper la conspiración del silencio desadaptativa.	<ul style="list-style-type: none"> - Valorar la información y la necesidad de información del paciente si es posible con algún familiar presente. - Empatizar con la familia. - Identificar miedos y preocupaciones concretas de la familia relacionadas con la información. - Informar sobre la necesidad de información concreta del paciente (dudas concretas). - Hacer ver como la información llega al paciente por múltiples fuentes y canales imposibles de controlar. - Asesorar sobre las consecuencias de ocultar información. - Transmitir confianza y disponibilidad en el manejo de la información y las emociones que dicha información puede generar. - Recordar que nuestro compromiso ético y legal en última instancia es siempre con el paciente

Causa	Objetivo Terapéutico	Intervención
Mal control de síntomas.	<p>Controlar adecuadamente los síntomas.</p> <p>Identificar causas relacionadas e intervenir.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Valorar de forma integral al paciente. - Utilizar los fármacos adecuados en las dosis adecuadas. - Asegurar una óptima adhesión terapéutica. - Asignar un familiar encargado de supervisar las medicaciones y el uso de los fármacos. - Identificar posibles factores emocionales relacionados. - Revisión y control próximos en el tiempo.
Características propias de la persona: Estilo de afrontamiento.	Capacitar a la persona con las herramientas necesarias para una buena adaptación	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar recursos propios de la persona y reforzar. - Sugerir nuevos recursos. - Hacer participe a la familia. - Entrenar en técnicas psicológicas específicas: - Técnicas de desactivación: Respiración diafragmática, visualización, relajación progresiva. Técnicas para el control del pensamiento. Técnicas de Modificación de conducta. Entrenamiento en Habilidades: De comunicación, sociales, de autorregulación emocional. Técnicas de solución de problemas. Etc.

Causa	Objetivo Terapéutico	Intervención
<p>Escaso apoyo socio- familiar percibido.</p>	<p>Proporcionar un adecuado apoyo social y familiar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Reunión familiar y facilitación de expresión de necesidades. - Asesoramiento para el reparto de tareas y el adecuado acompañamiento. - Entrenar a la familia en Habilidades para el apoyo emocional. - Entrenar a la familia en Habilidades de Comunicación. - Activar voluntariado. - Activar recursos sociales específicos: Asociaciones. - Establecer un clima de confianza adecuado para la expresión de necesidades.
<p>Otros problemas añadidos al proceso de enfermedad: desempleo, dificultades de la pareja, duelos previos, alcoholismo, soledad.....</p>	<p>Identificar dificultades concretas añadidas al propio proceso de enfermedad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Activar recursos y profesionales específicos.

CASO CLÍNICO

Mujer, 46 años de edad. Divorciada hace 10 años y sin hijos. Menor de tres hermanos con los que mantiene muy buena relación. Padres fallecieron hace más de cinco años.

Paciente derivada por Atención Primaria para control de síntomas. En seguimiento por el Servicio de Oncología del Área de Salud.

Diagnosticada de Ca. de mama estadio IV (metástasis óseas múltiples con compresión medular asociada, hepáticas y de partes blandas). Ha recibido RT en el último año sin recuperación motora.

Larga trayectoria de enfermedad (10 años) con empeoramiento más marcado en los últimos 4 meses. Dificultad en el control del dolor y gran pérdida de autonomía. Situación que obliga a la paciente a trasladarse a vivir a casa de una hermana.

Valoración e inclusión en Programa en Junio del 2017:

C y O, delgada, bien hidratada, eupneica en reposo, tolera decúbito. Cifosis dorsal con efecto masa paravertebral más acentuada derecha con cambios eritematosos de piel en puntos de apoyo. ACP: normal.

Acude en silla de ruedas.

No edemas en MMII ni signos de TVP.

Empeoramiento intenso en la última semana por pérdida de autonomía que motiva traslado a vivir con su hermana. Este hecho le ocasiona sufrimiento.

Síntoma principal: Dolor de características somáticas, localizado a nivel de cifosis dorsal de intensidad basal 0/10; tras unas horas de postura mantenida el dolor va incrementando a una intensidad de 4/10 que obliga a llevar un cambio postural que produce dolor insoportable de 10/10 de escasos segundos de duración y acompañado de cuadro vegetativo. Presenta además, sensaciones disestésicas y de “descarga” en MID desde zona lumbar hasta el pie.

Otros síntomas: astenia, anorexia leve- moderada, estreñimiento 3/10, tristeza 6/10 y ansiedad 8/10.

Se realiza ajuste terapéutico. Se entrega diario del dolor.

Control telefónico en 24 horas y cita en domicilio con la Psicóloga del equipo.

Valoración Psicológica:

Paciente triste y angustiada por pérdida reciente de autonomía y necesidad de depender de los demás. Desea recuperar movilidad y volver a su domicilio para continuar con sus actividades diarias. Cada día se marca retos con el objetivo de ser cada vez menos dependiente, rechazando ayudas técnicas y personales/ profesionales. Situación que genera frustración y sufrimiento intenso y constante que aumenta sintomatología física, dificultando su manejo y control.

Informada del diagnóstico oncológico, no del pronóstico. Hace unos meses ha recibido radioterapia y continúa esperando recuperación en la movilidad de las piernas. No está informada de la irreversibilidad de la compresión medular, ni de las complicaciones que esto provoca.

Tiene cita con su oncóloga en quince días.

Durante su largo proceso de enfermedad ha mantenido una actitud activa y una buena capacidad de afrontamiento.

Siempre ha sido una persona muy independiente y reservada a la que le ha costado pedir ayuda. Luchadora y perseverante a la hora de cumplir sus objetivos y llegar a sus metas.

DIFICULTAD DE ADAPTACIÓN CON EXPECTATIVAS DESADAPTADAS POR FALTA DE INFORMACIÓN MÉDICA Y PERSONALIDAD PREVIA.

Objetivo general:

- Facilitar adaptación el proceso de enfermedad incurable y final de vida.

Objetivos específicos:

- Promover actitud activa de búsqueda de información médica.
- Ajustar expectativas.
- Acompañar/ facilitar proceso de toma de decisiones.
- Facilitar el proceso de dependencia cada vez mayor previsible.
- Promover el cierre de asuntos pendientes y la despedida.

OBJETIVO	INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA
<p>Promover actitud activa de búsqueda de información médica.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Counselling. - Identificar dudas concretas. - Anotar. - Sugerir compañía y apoyo de un familiar durante la consulta. - Pautas para el adecuado aprovechamiento de la consulta de oncología. - Entrenar en Técnicas de control de la activación. - Entrenar en Habilidades de comunicación. - Normalizar y anticipar la esperable aparición de emociones desagradables tras consulta y pautas de manejo. - Compromiso para el acompañamiento e intervención emocional tras malas noticias. - Cerrar próxima cita tras consulta de oncología.
<p>Ajustar expectativas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Recogida de información tras consulta de oncología. - Ajuste de información y resolución de posibles nuevas dudas. - Asegurar la comprensión de la información dada. - Facilitar la expresión emocional. - Identificar preocupaciones, miedos y dificultades.
<p>Acompañar/ facilitar proceso de toma de decisiones.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar la expresión emocional. - Entrenar en Técnicas de solución de problemas. - Revisar y reforzar el proceso de toma de decisiones. - Aportar nuevos recursos.
<p>Promover actitud activa de búsqueda de información médica.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Presencia física constante. - Cuidar la relación de confianza y respeto. - Promover la actitud activa. - Facilitar la expresión de necesidades espirituales. - Proporcionar habilidades y recursos encaminados al cierre de dichas necesidades. - Activar a otros profesionales necesarios (notario, sacerdote, asistente espiritual, etc).

BIBLIOGRAFÍA

1. Alonso Fernández, C; Bastos Flores, A. Intervención Psicológica en personas con cáncer. Clínica Contemporánea Vol. 2, n.º 2, 2011 - Págs. 187-207.
2. Zapatero Laborda A, Pérez Torrubia A. Respuesta psicológica al tratamiento del paciente con cáncer: reacción-adaptación. En: García-Camba E (ed.). Manual de psicooncología. Madrid: Grupo Aula Médica; 1999. p.91-112.
3. Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. JAMA 1983; 249:751-757.
4. Holland, J C,; Bultz, B D. Directrices de la NCCN para Tratar el Distress: Un planteamiento para que reconocer el sufrimiento relacionado con al enfermedad como sexto signo vital. Journal of the National Comprehensive Cancer Network. 2007; 5(1): 3-7.
5. García-Camba E. Psiquiatría de enlace y cáncer. En: García-Camba, E. Manual de psicooncología .Madrid: Grupo Aula. Médica; 1999. p. 1-38.
6. García Rodríguez P. Estrategias de afrontamiento de la enfermedad (coping) y cáncer .En: García-Camba E (ed.). Manual de psicooncología .Madrid: Grupo Aula Médica; 1999. p.126-141.

Ansiedad

Pérez Asensio R, Gundín Martín M

DEFINICIÓN

La ansiedad es una emoción que surge cuando una persona se siente en peligro, sea real o imaginaria la amenaza. Es una respuesta normal o adaptativa, que prepara al cuerpo para reaccionar ante una situación de emergencia.

La ansiedad normal es adaptativa y permite a la persona responder al estímulo de forma adecuada. Se presenta ante estímulos reales o potenciales (no imaginarios o inexistentes). La reacción es proporcional cualitativa y cuantitativamente, en tiempo, duración e intensidad.

La ansiedad se considera patológica cuando el estímulo supera la capacidad de adaptación de respuesta del organismo y aparece una respuesta no adaptativa, intensa y desproporcionada, que interfiere con el funcionamiento cotidiano y disminuye el rendimiento. Se acompaña de una sensación desagradable y desmotivadora, síntomas físicos y psicológicos, y persiste más allá de los motivos que la han desencadenado. Presenta las siguientes características: se manifiesta intensamente, se prolonga y mantiene en el tiempo más de lo debido, aparece de forma espontánea sin un estímulo desencadenante (de manera endógena), surge ante estímulos que no debieran generar la respuesta de ansiedad y se presenta una respuesta inadecuada respecto al estímulo que lo suscita¹.

FRECUENCIA

La prevalencia de la ansiedad es muy variable según diferentes estudios que va del 15%-50%^{2,3}. Difícil de valorar ya que cada uno de estos estudios utilizan unos criterios diferentes y también hay variabilidad por el tipo de cáncer⁴.

DIAGNÓSTICO

Utilizaremos para el diagnóstico los criterios del DSM-5 o los del CIE-10 (Ver apéndice)

Para establecer un diagnóstico de los trastornos de ansiedad, el instrumento más importante es la entrevista clínica. La entrevista semiestructurada, que combina la técnica de una entrevista dirigida y una entrevista libre, puede ser la más apropiada, con un estilo amigable y sin prisas.

Se utilizan diferentes escalas de cribado, entre las que destaca la Escala Hospitalaria de ansiedad y Depresión (HADS)⁵(Ver apéndice) en la que se ha decidido punto de corte de 8 en ansiedad y 3 en depresión para población oncológica⁶, Escala numérica verbal...

Los criterios diagnósticos del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, (DSM-5)⁷, señalan que la ansiedad debe considerarse patológica cuando “La ansiedad, la preocupación o los síntomas físicos provocan malestar clínicamente significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad.” Es útil distinguir entre la ansiedad “estado”, que es episódica y transitoria, y la ansiedad “rasgo”, que es persistente y puede reflejar una personalidad “propensa a la ansiedad”.

El problema surge cuando esta forma de reacción aguda es excesivamente intensa, como en los ataques de pánico o en las crisis de ansiedad (en los que la persona no puede controlar su ansiedad y alcanza niveles extremos), o bien cuando dicha reacción aguda se establece como un hábito, es decir, si una reacción de ansiedad de alta intensidad se convierte en crónica, o se vuelve muy frecuente.

La ansiedad en pacientes con cáncer puede estar presente antes del diagnóstico. El diagnóstico puede desencadenar preocupaciones anticipadas hacia la evolución de la enfermedad, el tratamiento y eventuales complicaciones asociadas a la pérdida progresiva de autonomía que antecede la muerte.

FACTORES Y CAUSAS

Entre los factores que pueden aumentar la probabilidad de que se presenten trastornos de ansiedad se encuentran los siguientes:

- Antecedentes de trastorno de ansiedad.
- Limitaciones funcionales.
- Dolor agudo.
- Falta de apoyo social.
- Ansiedad en el momento del diagnóstico.
- Enfermedad en estado avanzado.
- Antecedentes de trauma.

Las causas que la pueden provocar suelen ser múltiples:

- Problemas médicos: Dolor controlado precariamente, disnea⁸, alteraciones metabólicas (hipoxia, sepsis, hipoglucemia...), tumores secretores de hormonas (feocromocitoma, adenoma tiroideo, adenoma paratiroideo...), medicamentos que producen ansiedad (corticoides, neurolépticos, broncodilatadores, benzodiacepinas...), afecciones que producen ansiedad (abstinencia de alcohol, opioides, sedantes...)
- Problemas relacionados con su ambiente: Problemas sociales (económicos, familiares⁹, laborales, asuntos pendientes) o problemas del entorno (aburrimiento, falta de cuidados, sobreprotección, privación/exceso de estimulación...)
- Pérdida de capacidad de control: Impotencia, desesperanza, papel de enfermo, pérdida de autonomía, sobreprotección...
- Pérdida de coherencia y continuidad vital: Dificultad para expresar emociones, temores del futuro incierto o infausto, preocupaciones existenciales y necesidades espirituales (miedo a la muerte, asuntos pendientes...)

SÍNTOMAS Y TIPOS

La sintomatología que se presenta en los diferentes cuadros de ansiedad puede ser muy variada se manifiesta a nivel físico, psicológico y conductual (Tabla I).

Tabla I. Síntomas de ansiedad: físicos, psicológicos y conductuales

Síntomas físicos	Síntomas psicológicos y conductuales
Cardiovasculares: palpitaciones, taquicardias, dolor precordial	Sensación de agobio
Digestivos: náuseas, vómitos, dispepsia, diarrea, estreñimiento, aerofagia, meteorismo	Miedo a perder el control, a volverse loco o sensación de muerte inminente
Respiratorios: disnea	Dificultad de concentración, quejas de pérdida de memoria

Genitourinarios: micción frecuente, problemas de la esfera sexual	Irritabilidad, inquietud, desasosiego
Neuromusculares: temblor, tensión muscular, cefaleas, parestesias	Conductas de evitación de determinadas situaciones
Vegetativos: sudoración, sequedad de boca, mareo, inestabilidad	Inhibición o bloqueo psicomotor Obsesiones o compulsiones
	Preocupación, aprensión

En los pacientes con cáncer pueden presentar los siguientes trastornos de ansiedad:

- Fobias.
- Trastorno de pánico.
- Trastorno de ansiedad generalizada.
- Trastorno de ansiedad provocado por otras afecciones médicas.
- Trastorno obsesivo-compulsivo
- Trastorno por estrés postraumático
- Trastorno adaptativo

Las características principales de estos trastornos se especifican en la tabla II.

Dado que para el diagnóstico de estos trastornos se puede utilizar tanto el DSM-5 como el CIE-10 en el apéndice se representan la correlación entre ambas.

Tabla II. Características principales útiles para el diagnóstico

Trastorno adaptativo	Aparece tras un cambio biográfico significativo o un acontecimiento vital estresante (duelo, separación, problema médico, problemas económicos, emigración) y presenta alteraciones emocionales que interfieren con la actividad social. El acontecimiento guarda una relación clara con la circunstancia estresante, de modo que el trastorno suele iniciarse en el mes posterior (nunca más allá de tres meses) y los síntomas rara vez exceden de los 6 meses.
Fobia específica	Nerviosismo, temor marcado persistente y excesivo o irracional de forma inapropiada en presencia de un objeto o en una situación concreta, o cuando anticipa que se va a encontrar con él, intentando evitar dicho objeto o situación.

Trastorno de pánico	Aparición súbita de miedo intenso o de malestar intenso que alcanza su máxima expresión en minutos con clínica como palpitaciones, sudoración, temblor, sensación de ahogo, dolor en el tórax, sensación de mareo, inestabilidad, desrealización, etc.
Trastorno de ansiedad inducido por drogas	Síntomas prominentes de pánico o ansiedad debido a los efectos de una sustancia (droga de abuso, medicamento o toxina). Los síntomas se desarrollan durante o poco después de la intoxicación, durante la abstinencia de alguna sustancia o después de la exposición a un medicamento.
Trastorno obsesivo-compulsivo	Presencia de obsesiones (pensamientos, imágenes o impulsos de naturaleza repetitiva y persistente) o compulsiones, conductas de carácter repetitivo que el individuo se siente impulsado a realizar en respuesta a una obsesión o de acuerdo a unas normas que se deben aplicar de manera rígida.
Trastorno por estrés post-traumático	Se caracteriza por pensamientos intrusivos y flashbacks de sucesos estresantes que fueron traumáticos, con conductas de evitación de situaciones que estén relacionadas a ese hecho, hipervigilancia y trastornos del sueño, todo lo cual causa un problema social y ocupacional importante. El agente estresante suele ser una experiencia estresante que implica una seria amenaza para la seguridad o integridad física del individuo o sus personas queridas (catástrofes naturales, accidentes, atracos, violaciones, etc.) o un cambio brusco y amenazador del entorno social del individuo (pérdida de varios seres queridos, incendio de la vivienda).
Trastorno mixto ansioso-depresivo	Existen síntomas de ansiedad y de depresión a un nivel leve-moderado, sin que predomine una sobre la otra ni que una sea lo suficientemente grave como para hacer el diagnóstico por separado.

PROCESO.

La ansiedad cursa con el siguiente proceso:

- Pensamiento: Los pensamientos que los pacientes suelen tener, son del tipo: ¿porqué a mí?, no supongo más que problemas para mi familia, no valgo para nada, ¿volveré a recaer?, ¿estará todo bien?...Es muy importante trabajar todo este tipo de pensamientos en terapia para que el paciente cada vez sea más capaz de controlarlos y que no desencadenen todo lo demás.

- Sentimientos/sintomatología: Si no hemos sido capaces de controlar los pensamientos negativos de los que hemos hablado anteriormente, vamos a empezar a experimentar cierta sintomatología, que es lo que los pacientes definen como ansiedad. Normalmente estos síntomas se describen cómo: palpitaciones, sudoración, temblor, sequedad de boca, dolor estomacal, diarrea...cada persona experimenta unos síntomas diferentes y están relacionados con sentimientos cómo: tristeza, nerviosismo, desconsuelo, incertidumbre, vulnerabilidad, miedo...
- Conducta: La conducta que cada individuo lleva a cabo es tan variada como pacientes hay. Los hay que ante un episodio de ansiedad no pueden parar de moverse, normalmente sin un objetivo definido más que pase dicho momento. Otros, sin embargo, apenas pueden levantarse del sillón.

Lo que dificulta el control de la ansiedad es precisamente el hecho de que es un círculo vicioso del que es difícil de salir. El punto débil de este círculo se encuentra en el pensamiento, si cortamos este momento del proceso, el nivel de ansiedad disminuirá hasta desaparecer.

TRATAMIENTO

El tratamiento debe ser multimodal, utilizando diversas medidas psicoterapéuticas. Si no hay respuesta a estas medidas o los síntomas son graves se utilizarán además tratamiento farmacológico.

Tratamiento psicoterapéutico.

En primer lugar creo que es necesario aclarar que la ansiedad es un síntoma que aparece en la mayoría de acontecimientos estresantes de la vida de los individuos, cómo pueden ser: una prueba médica, un duelo (del tipo que sea), un diagnóstico de cáncer, ante una situación de incertidumbre...Pero también puede aparecer ante acontecimientos estresantes de la vida con connotaciones positivas, una boda, una reunión de amigos, una ponencia...¿Porqué es tan importante tener esto en cuenta? Porque no se debe hacer patológico lo que es normal y mucho menos medicar, para ello debemos dar a conocer otras técnicas de disminución de la ansiedad, que deberían ser siempre el primer recurso.

Las intervenciones psicoterapéuticas han demostrado que producen disminución de tristeza, de sintomatología ansioso-depresivo y mejoran los mecanismos de afrontamiento, de ahí que se recomiende que los pacientes con niveles significativos de malestar psicológico sean derivados para recibir apoyo psicológico.

Los tratamientos psicoterapéuticos de la ansiedad, son múltiples y variados, al igual que los pacientes, pero por norma general los psicólogos solemos utilizar técnicas de relajación, de respiración, exposición...que han resultado dar grandes resultados en la disminución de la sintomatología ansiosa, junto con el apoyo emocional (desde el equipo multidisciplinario) lo que tiene que ver con crear un ambiente de contención, amor, empatía, acogimiento, de manera que el paciente que sufre una enfermedad y su familia transite por este proceso de la manera más tranquila y acogedora posible.

Psicoeducación.

Debemos informar sobre los aspectos más relevantes del problema.

Conceptos importantes a transmitir¹⁰:

- 1.- Los pensamientos invasivos, destructivos y negativos, no deseados son normales (normalización), por lo que no se les pedirá a los pacientes que no piensen en ello, ya que eso sería un objetivo inalcanzable, pero sí que estos pensamientos no sean invasivos.
- 2.- Las interpretaciones disfuncionales de las ideas invasivas causan obsesiones (el papel de las creencias).
- 3.- La evitación y los rituales compulsivos mantienen las obsesiones. (Pautas de seguridad y neutralización).

Terapia cognitiva.

Reestructuración cognitiva orientada a debatir las creencias erróneas y experimentos conductuales dirigidos a abordar:

1. Sobreestimación de la importancia del pensamiento: entre las distorsiones más frecuentes a abordar estarían:
 - 1.1 Un razonamiento cartesiano distorsionado: la mera presencia de un pensamiento le otorga una gran importancia y hay que tenerlo en cuenta:

“debe ser importante ya que pienso en ello y pienso acerca de ello porque es importante” o “si lo pienso es porque realmente lo quiero” o “mi pensamiento refleja mi verdadera naturaleza”.

- 1.2. Fusión pensamiento-acción. Los pensamientos incrementan la probabilidad de que algo suceda o pensar algo es tan malo como hacerlo. Se pueden trabajar con experimentos conductuales: pensar en que se estropee un aparato o en que le toque la loto; proporcionando información nueva.
2. Responsabilidad: recoger información atendiendo a todos los factores y asignar contribuciones.
3. Otros posibles sesgos cognitivos: perfeccionismo, generalizaciones...

Técnicas de exposición

Inundación en vivo y prevención de respuesta:

- 1.- La terapia debe plantearse en colaboración con el paciente. Esto tiene como objetivo que el paciente tenga responsabilidad en el tratamiento.
- 2.- Exposición deliberada a todos los estímulos temidos y situaciones evitadas incluyendo los pensamientos. Prevención de respuesta: rechazar la ejecución de las conductas compulsivas (rituales) y conductas neutralizantes incluyendo las encubiertas.
- 3.- El tratamiento deberá llevarse a cabo en la medida de lo posible en el medio natural del paciente, en sus rutinas diarias.
- 4.- Si las relaciones familiares son buenas puede implicarse a miembros de la familia (cónyuge, hijos mayores...) como miembros activos del tratamiento.

Tareas entre sesiones. Los objetivos se alcanzan más rápida y eficazmente cuando se planifican tareas entre sesiones de forma intensiva (práctica diaria).

Tratamiento farmacológico.

Para el tratamiento son útiles los antidepresivos, las benzodiazepinas (BZD) y algunos neurolépticos. La elección de la benzodiazepina depende de los siguientes aspectos¹¹:

- Duración de la acción que conviene más al paciente.

- Rapidez deseada para el inicio de acción necesaria.
- Vía de administración disponible.
- Presencia o ausencia de metabolitos activos.
- Problemas metabólicos.

Los efectos secundarios de las BZD dependen de la dosis y se controlan mediante su ajuste para evitar somnolencia, confusión, falta de coordinación motriz y sedación. Las BZD más utilizadas (Tabla III) en cuidados paliativos son el alprazolam, lorazepam y clonacepam.

Si función respiratoria alterada utilizar antihistamínico (hidroxicina 25 mg, 2-3 veces día) o neurolépticos (quetiapina). Si disfunción hepática alterada utilizar lorazepam (evitar en Insuficiencia renal).

Si ansiedad generalizada una buena opción es la pregabalina.

En caso de abuso de BZD previas utilizar buspirona (5-15 mg tres veces al día).

Para tratamiento de trastorno de ansiedad a más largo plazo o si cuadro depresivo asociado son los antidepresivos. Los más utilizados son la mirtazapina, escitalopram/citalopram. Si dolor neuropático añadido utilizar venlafaxina, duloxetina. Si antecedentes de consumo de tóxicos (alcohol o drogas) utilizar sulpiride o neuroléptico atípico (risperidona, quetiapina).

Lo habitual es iniciar con un antidepresivo asociado a una BZD que posteriormente se irá bajando dosis hasta retirar si es posible.

Si delirium intentar evitar BZD utilizando mejor trazodona, quetiapina, clorpromacina

Tabla III. Benzodiazepinas más habituales

Fármaco	Dosis inicio (mg)	Semivida eliminación (h)	Inicio acción	Metabolitos activos
Duración: intermedia				
Alprazolam	0,25-2 de 2-4 veces día	10-15	Media	Si
Lorazepam	0,5-2 de 2-4 veces día	9-22	Media	No

Duración: Larga				
Diazepam	5-10 de 2 -4 veces día	30-200	Rápida	Si
Clorazepato	7,5-15 dos veces día	30-200	Rápida	Si
Clonazepam	0,5-2 de 2-3 veces día	20-40	Media	No

BIBLIOGRAFÍA

1. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo. Comunidad de Madrid; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS N° 2006/10.
2. Bužgová R, Jarošová D, Hajnová E. Assessing anxiety and depression with respect to the quality of life in cancer inpatients receiving palliative care. *Eur J Oncol Nurs*. 2015 Dec;19(6):667-72.
3. Moens K, Higginson IJ, Harding R; EURO IMPACT. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Oct;48(4):660-77.
4. Van Lancker A, Velghe A, Van Hecke A, Verbrugghe M, Van Den Noortgate N, Grypdonck M, et al. Prevalence of symptoms in older cancer patients receiving palliative care: a systematic review and meta-analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Jan;47(1):90-104.
5. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-370.
6. Terol-Cantero M, Cabrera-Perona V, Martín-Aragón M. Revisión de estudios de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) en muestras españolas. *An Psicol-spain*. 2015;31(2):494-503.
7. American Psychiatric Association. DSM-5: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2014. ISBN 13: 978-84-9835-810-0

8. Zweers D, de Graaf E, de Graeff A, Stellato RK, Witteveen PO, Teunissen SCCM. The predictive value of symptoms for anxiety in hospice inpatients with advanced cancer. *Palliat Support Care*. 2017 Sep 25:1-6.
9. Park YY, Jeong YJ, Lee J, Moon N, Bang I, Kim H, et al. The influence of family adaptability and cohesion on anxiety and depression of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer*. 2018 Jan;26(1):313-321.
10. Taylor S, Zvolensky MJ, Cox BJ, Deacon B, Heimberg RG, Ledley DR, et al. Robust dimensions of anxiety sensitivity: Development and initial validation of the Anxiety Sensitivity Index-3. *Psychological Assessment*. 2007;19(2):176-188.
11. PDQ® Supportive and Palliative Care Editorial Board. PDQ Adjustment to Cancer. Bethesda, MD: National Cancer Institute. Updated 6/02/2018. Available at: <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/feelings/anxiety-distress-hp-pdq>. Accessed 6/02/2018.

Clasificación de los trastornos de ansiedad según el DSM 5 y la CIE-10.

DSM-5	CIE-10
Trastornos de ansiedad	Trastornos neuróticos, secundarios a situaciones estresantes y somatomorfos
Trastorno de ansiedad por separación.	
Mutismo selectivo.	
Agorafobia.	Trastorno de ansiedad fóbica: <ul style="list-style-type: none"> • Agorafobia. • Sin trastorno de pánico. • Con trastorno de pánico.
Trastorno de ansiedad social.	Fobia social.
Fobia específica.	Fobias específicas (aisladas).
	Otros trastornos de ansiedad fóbica.
	Trastorno de ansiedad fóbica sin especificación.
Trastorno de pánico.	Trastorno de pánico.
Trastorno de ansiedad generalizada.	Trastorno de ansiedad generalizada.
	Otro trastorno mixto de ansiedad.
	Otros trastornos de ansiedad especificada
	Otros trastornos de ansiedad no especificado
	Trastorno obsesivo-compulsivo.
	Reacciones a estrés grave y trastornos de adaptación.
	Trastornos disociativos (de conversión).
	Trastornos somatomorfos.
	Otros trastornos neuróticos.

ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN (HADS)

Este cuestionario ha sido diseñado para ayudarnos a saber cómo se siente usted. Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si responde de prisa sus respuestas se ajustarán mucho más a cómo realmente se sintió.

Los médicos conocen la importancia de los factores emocionales en la mayoría de enfermedades. Si el médico sabe cuál es el estado emocional del paciente puede prestarle entonces mejor ayuda.

Este cuestionario ha sido confeccionado para ayudar a que su médico sepa cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. No es preciso que preste atención a los números que aparecen a la izquierda. Lea cada pregunta y subraye la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana.

No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta: en este cuestionario las respuestas espontáneas tienen más valor que las que se piensan mucho.

A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:

3. Casi todo el día
2. Gran parte del día
1. De vez en cuando
0. Nunca

D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:

1. Ciertamente, igual que antes
2. No tanto como antes
3. Solamente un poco
4. Ya no disfruto con nada

A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:

3. Sí, y muy intenso
2. Sí, pero no muy intenso
1. Sí, pero no me preocupa
0. No siento nada de eso

D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:

1. Igual que siempre
2. Actualmente, algo menos
3. Actualmente, mucho menos
4. Actualmente, en absoluto

A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones

3. Casi todo el día
2. Gran parte del día
1. De vez en cuando
0. Nunca

D.3. Me siento alegre:

3. Nunca
2. Muy pocas veces
1. En algunas ocasiones
0. Gran parte del día

A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a:

1. Siempre
2. A menudo
3. Raras veces
4. Nunca

D.4. Me siento lento/a y torpe:

3. Gran parte del día
2. A menudo
1. A veces
0. Nunca

A.5. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago:

1. Nunca
2. Sólo en algunas ocasiones
3. A menudo
4. Muy a menudo

D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal:

3. Completamente
2. No me cuido como debería hacerlo
1. Es posible que no me cuido como debiera
0. Me cuido como siempre lo he hecho

A.6. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:

3. Realmente mucho
2. Bastante
1. No mucho
0. Nunca

D.6. Espero las cosas con ilusión:

1. Como siempre
2. Algo menos que antes
3. Mucho menos que antes
4. En absoluto

A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:

3. Muy a menudo
2. Con cierta frecuencia
1. Raramente
0. Nunca

D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:

1. A menudo
2. Algunas veces
3. Pocas veces
4. Casi nunca

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DSM 5. TRASTORNO DE ANSIEDAD GENERALIZADA.

- A. Ansiedad y preocupación excesiva (anticipación aprensiva), que se produce durante más días de los que ha estado ausente durante un mínimo de seis meses, en relación con diversos sucesos o actividades (como en la actividad laboral o escolar).
- B. Al individuo le es difícil controlar la preocupación.
- C. La ansiedad y la preocupación se asocian a tres (o más) de los seis síntomas siguientes (y al menos algunos síntomas han estado presentes durante más días de los que han estado ausentes durante los últimos seis meses):

Nota: En los niños, solamente se requiere un ítem.

1. Inquietud o sensación de estar atrapado o con los nervios de punta.
2. Fácilmente fatigado.
3. Dificultad para concentrarse o quedarse con la mente en blanco.
4. Irritabilidad.
5. Tensión muscular.

6. Problemas de sueño (dificultad para dormirse o para continuar durmiendo, o sueño inquieto e insatisfactorio).
- D. La ansiedad, la preocupación o los síntomas físicos causan malestar clínicamente significativo o deterioro en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento.
- E. La alteración no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej., una droga, un medicamento) ni a otra afección médica (p. ej., hipertiroidismo).
- F. La alteración no se explica mejor por otro trastorno mental (p. ej., ansiedad o preocupación de tener ataques de pánico en el trastorno de pánico, valoración negativa en el trastorno de ansiedad social [fobia social], contaminación u otras obsesiones en el trastorno obsesivo-compulsivo, separación de las figuras de apego en el trastorno de ansiedad por separación, recuerdo de sucesos traumáticos en el trastorno de estrés postraumático, aumento de peso en la anorexia nerviosa, dolencias físicas en el trastorno de síntomas somáticos, percepción de imperfecciones en el trastorno dismórfico corporal, tener una enfermedad grave en el trastorno de ansiedad por enfermedad, o el contenido de creencias delirantes en la esquizofrenia o el trastorno delirante).

CIE- 10 TRASTORNO ANSIEDAD GENERALIZADA

Su característica fundamental es una ansiedad generalizada y persistente, que no se restringe ni siquiera en términos de algún fuerte predominio, a ninguna circunstancia del entorno en particular (es decir, la angustia, “flota libremente”).

Los síntomas principales son variables, pero incluyen quejas de permanente nerviosidad, temblor, tensiones musculares, sudoración, atolondramiento, palpitaciones, vértigo y malestar epigástrico.

A menudo los pacientes manifiestan temores de una próxima enfermedad o de un accidente, que sufrirán en breve ellos mismos o alguno de sus parientes.

Insomnio

Sánchez Pérez MA, Ayuso Carmona AM

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA:

El insomnio se define como la alteración en el sueño consistente en dificultad para iniciarlo o mantenerlo, asociado o no a la sensación de que no es reparador¹. En el contexto de Cuidados Paliativos tiene una prevalencia muy elevada, alcanzando el 60%¹⁻⁵. El insomnio provoca un malestar importante deteriorando la calidad de vida de los pacientes y afectando sus actividades habituales. Es además un fuerte predictor de alteraciones psiquiátricas. Así, si el insomnio es de conciliación, es decir, tarda más de 30 minutos en quedarse dormido, suele asociar ansiedad. Por otro lado, si lo que ocurre es que se despierta 2 horas o más antes de la hora habitual, lo conocido como insomnio tipo despertar precoz, suele esconder un cuadro depresivo. Si lo que ocurre son despertares en medio de la noche de más de 1 hora de duración o más de 2 veces por noche, insomnio de mantenimiento, se debe pensar en otros síntomas médicos asociados (dolor, tos, prurito, nicturia...). Estos síntomas (ansiedad, depresión, dolor...) exacerban el insomnio y este, a su vez, exacerba aquellos síntomas⁶, pudiendo deteriorarse mucho la calidad de vida^{5,7}. Conseguir una noche de sueño reparador en un paciente que lleva sin poder dormir días o incluso semanas produce una mejoría en su calidad de vida importantísima y este debe de ser uno de los primeros objetivos.

ETIOLOGÍA:

Las causas de insomnio pueden ser:

- 1- Relacionadas con el ambiente: Fuerte exposición a estímulos externos (ruido, música, conversaciones, televisión, ordenadores y tablets, luz, calor, frío...) y, en cuanto a los pacientes ingresados, ciertas actividades clínicas como rondas de enfermería por la noche para toma de constantes, administración de medicación o simplemente comprobar cómo está el paciente encendiendo la luz o haciendo ruido.

- 2- Problemas Emocionales, Psicológicos o Psiquiátricos: Ansiedad y Depresión^{8,9}, así como Trastornos adaptativos con ánimo ansioso o depresivo, enfado con la situación, preocupación por su enfermedad, miedo a la noche, a veces porque creen que no van a despertar...
- 3- Síntomas físicos: dolor (síntoma que más frecuentemente produce insomnio en Cuidados Paliativos⁷), disnea, tos, hipo, nicturia, prurito...
- 4- Deterioro clínico del paciente que condiciona encamamiento, somnolencia diurna y sedentarismo.
- 5- Medicamentos y otras sustancias¹⁰:
 - a- Que producen insomnio: café, alcohol, anfetaminas, corticoides...
 - b- Por interrupción de su toma: benzodiazepinas, alcohol, anfetaminas, antidepresivos...
 - c- Por uso prolongado: benzodiazepinas, antidepresivos, antipsicóticos...
- 6- Enfermedades: ciertas poblaciones tienen una elevada incidencia de insomnio. A saber:
 - a- Cáncer 70%^{11,12}.
 - b- Obstrucción crónica al flujo aéreo 30-70%¹³.
 - c- Enfermedad de Parkinson 74-98%¹⁴.
 - d- Insuficiencia Cardíaca Crónica 33%¹⁵.

PROPUESTA DE TRATAMIENTO:

- 1- Antes de iniciar un tratamiento debemos explorar cuál es la causa del insomnio del paciente² para intentar corregirla y así solucionar el problema. Para ello preguntaremos sobre la distribución temporal en la noche del insomnio, pudiendo diferenciarse tres tipos como hemos señalado antes:
 - Insomnio de conciliación: En primer lugar tratar la ansiedad (ver manejo en capítulo específico). Si no se resuelve usar tratamiento específico para insomnio.
 - Insomnio de mantenimiento: Tratamiento del dolor, de la disnea, de la tos, de la nicturia, del hipo, del prurito... Además, si para tratar esos síntomas disponemos de fármacos que como efecto secundario producen somnolencia, los indicaremos para aprovechar dicho efecto secundario (por

- ejemplo Clorpromazina para tratamiento de hipo, Hidroxicina en caso de prurito...).
- Insomnio tipo despertar precoz: En primer lugar tratar la depresión a la que suele estar asociado (ver manejo en capítulo específico). Si no se resuelve valorar prescribir antidepressivos sedativos o benzodiazepinas.
- 2- Es importante tener muy presente la situación clínica y pronóstica del paciente.
- 2a- Si el pronóstico es relativamente largo y la comorbilidad pequeña pueden estar indicados fármacos similares a los utilizados en la población general ya que suelen ser bien tolerados.
- 2b- Si, en cambio, el pronóstico es muy corto (final de la vida), o el paciente está muy debilitado, es muy frecuente que aparezcan efectos secundarios con los fármacos comúnmente empleados para tratar el insomnio debido a interacciones farmacológicas o al fracaso multiorgánico que presentan estos pacientes^{2,16,17}.
- 3- En todos los casos se deben recomendar medidas no farmacológicas como primera línea de tratamiento del insomnio: Educación en la higiene del sueño¹⁸.
- Horario regular para levantarse, independientemente de las horas de descanso.
 - No permanecer en la cama durante el día y evitar las siestas o reducirlas al mínimo.
 - Mantener el dormitorio con una temperatura adecuada, confortable, oscuro y sin ruidos.
 - Ejercicio regular en las primeras horas del día (evitarlo al final de la tarde).
 - Cambios posturales y masajes.
 - Mantener buenos hábitos alimenticios, no comer alimentos proteicos o grasos en la noche, procurar horarios regulares para las comidas. Limitar la ingesta de líquidos antes de dormir.
 - Control de los estimulantes (cafeína, alcohol, nicotina, fármacos...).
 - Mantener la piel limpia y seca.

- Técnicas de relajación, como la relajación muscular progresiva, hipnosis, musicoterapia.
 - Terapia cognitiva para identificar y cambiar actitudes y creencias erróneas en torno al sueño. Siempre que sea posible hay que favorecer la comunicación y verbalización de las preocupaciones y la franqueza entre el paciente, familia y equipo de atención.
- 4- Si pese a todo lo anterior continúa el insomnio, iniciaremos tratamiento farmacológico. Existen distintos grupos de fármacos indicados en el manejo del insomnio, a saber:

4a- Hipnóticos no benzodiazepínicos:

Muy frecuentemente empleados en población general. Parecen ser más seguros en pacientes con limitación crónica al flujo aéreo¹⁹, y no presentan tolerancia a largo tiempo²⁰. Sin embargo, como con las benzodiazepinas, la elección del fármaco tiene que ser siempre individualizada, usar a la mínima dosis eficaz y monotorizando la respuesta y los efectos secundarios, ya que presentan efectos secundarios graves, como aumento de caídas²¹. Especial cuidado con los pacientes más debilitados ya que, a modo de ejemplo, si existe delirium y prescribimos Zolpidem para tratar el insomnio secundario, empeorará.

Pauta: Zolpidem 10 mg o Zopiclona 7,5 mg al acostarse. En paciente anciano reducir dosis a la mitad.

4b- Benzodiazepinas:

Son los fármacos más prescritos por insomnio en la población general pero, por sus efectos adversos, deben indicarse con mucho cuidado en Cuidados Paliativos^{2,19,22,23}, dichos efectos adversos son: 1-rápida tolerancia en algunos pacientes que ocasiona de nuevo aparición del insomnio, 2-síndrome de retirada, 3-posible deterioro cognitivo, riesgo de caídas y en paciente con obstrucción crónica al flujo aéreo, deterioro de la función respiratoria y 4-asociado a opioides, posible depresión del sistema nervioso central. No hay estudios prospectivos de la eficacia y seguridad a largo plazo (2 o más semanas) en Cuidados Paliativos. Mejor prescribir benzodiazepinas de acción corta-intermedia, por ejemplo Lorazepam, Lormetazepam o Flunitrazepam.

Pauta: Lorazepam 0,5 a 1 mg, Lormetazepam 1 a 2 mg o Flunitrazepam 0,5- 4 mg al acostarse.

4c- Otros fármacos de efecto hipnótico:

Clometiazol, se trata de un derivado tiazólico con actividad hipnótica, ansiolítica y antiepiléptica, interesante en el tratamiento del insomnio, en casos donde las benzodicepinas están contraindicadas, o al menos poco indicadas, como ancianos, insuficiencia respiratoria grave, insuficiencia hepática...

Pauta: Clometiazol 192 a 384 mg al acostarse.

4d- Antidepresivos atípicos:

Mirtazapina (antidepresivo noradrenérgico y serotoninérgico) con indicación en depresión mayor, trastorno de ansiedad generalizada y cefaleas tensionales, con efectos sedativos a dosis bajas; puede usarse en el tratamiento de depresión o ansiedad con insomnio^{8,24}.

Pauta: Mirtazapina 7,5-15 mg antes de acostarse para tratar insomnio. En caso de emplearla como antidepresivo inicio 30-40 mg en dosis única nocturna; dosis de mantenimiento 30-90 mg en 1 ó 3 dosis; dosis máxima 200 mg al día.

4e- Antidepresivos sedativos:

Doxepina, aunque puede tener efectos secundarios como discinesia, boca seca, visión borrosa, estreñimiento y retención urinaria, a las dosis bajas empleadas en el tratamiento del insomnio no suelen aparecer²⁵.

Pauta: Doxepina 10-25 mg antes de acostarse para tratar insomnio. En caso de emplearla como antidepresivo inicio 50-75 mg, en dosis única nocturna; dosis de mantenimiento 75-150 mg en 1 ó 3 dosis; dosis máxima 300 mg al día.

Trazodona, utilidad en pacientes hospitalizados, aunque en estudios no muy concluyentes, demostrando eficacia en pacientes con cáncer en cuanto al aumento del tiempo total de sueño y disminución de las pesadillas (sólo en el 50% de los casos, quizás porque en el otro 50% el insomnio puede atribuirse a progresión de la enfermedad o a la existencia de un síntoma físico refractario)²⁶. En demencia, hasta dos tercios de

pacientes mejoran su insomnio con trazodona, sin efectos secundarios importantes²⁷.

Pauta: Trazodona, inicio 100-150 mg en dosis única nocturna, dosis de mantenimiento: 200-300 mg en 1 ó 3 dosis, dosis máxima 600 mg al día.

4f- Agonista selectivo del receptor de melatonina:

Ramelteon, al contrario que las benzodicepinas no crea adicción y no tiene los efectos secundarios de otros hipnóticos. Su problema, las importantes interacciones medicamentosas al ser metabolizado por la vía del citocromo 450 1A2, estando contraindicada la administración conjunta con fármacos como Ciprofloxacino o Fluvoxamina, por ejemplo. En la población general mejora los parámetros del sueño pero en cuantía relativamente pequeña. En Cuidados Paliativos no existen datos, en la literatura, de eficacia y seguridad, haciendo falta más estudios. Parece prevenir el delirium en pacientes ancianos ingresados en Cuidados Intensivos y Plantas de Medicina Interna y también reducir el insomnio en ese grupo de pacientes, que podrían tener características muy parecidas a los nuestros²⁸.

Pauta: Ramelteon 8 mg antes de acostarse.

4g- Fármacos sin receta:

Difenhidramina, antihistamínico con propiedades sedativas. Efectos secundarios anticolinérgicos como boca seca, deterioro cognitivo y delirium; rápida tolerancia y ausencia de estudios en Cuidados Paliativos, por lo que es empleado poco en este contexto.

Pauta: Difenhidramina 25-50 mg, antes de acostarse.

Melatonina, neurohormona secretada por la glándula pineal que parece tener relación con el mantenimiento del ciclo sueño-vigilia pero no existen estudios que demuestren sea muy efectiva en insomnio, salvo en subgrupos que tienen bajos los niveles de melatonina. En Cuidados Paliativos es efectiva de forma modesta en insomnio de conciliación, despertares nocturnos y despertar precoz, pero hacen falta más estudios.

Pauta: Melatonina 0,3 a 20 mg antes de acostarse.

4h- Otros:

Productos herbales. Existen pocos estudios randomizados controlados, salvo con Valeriana, que no han demostrado gran beneficio en insomnio, no existiendo datos para recomendarla.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Costa e Silva JA, Chase M, Sartorius N, Roth T. Special report from a symposium held by the World Health Organization and the World Federation of Sleep Research Societies: an overview of insomnias and related disorders--recognition, epidemiology, and rational management. *Sleep* 1996; 19:412.
2. Kvale EA, Shuster JL. Sleep disturbance in supportive care of cancer: a review. *J Palliat Med* 2006; 9:437.
3. Hugel H, Ellershaw JE, Cook L, et al. The prevalence, key causes and management of insomnia in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* 2004; 27:316.
4. Mercadante S, Aielli F, Adile C, et al. Sleep Disturbances in Patients With Advanced Cancer in Different Palliative Care Settings. *J Pain Symptom Manage* 2015; 50:786.
5. Yennurajalingam S, Balachandran D, Pedraza Cardozo SL, et al. Patient-reported sleep disturbance in advanced cancer: frequency, predictors and screening performance of the Edmonton Symptom Assessment System sleep item. *BMJ Support Palliat Care* 2017; 7:274.
6. Smith MT, Haythornthwaite JA. How do sleep disturbance and chronic pain inter-relate? Insights from the longitudinal and cognitive-behavioral clinical trials literature. *Sleep Med Rev* 2004; 8:119.
7. Glynn J, Gale S, Tank S. Causes of sleep disturbance in a specialist palliative care unit. *BMJ Support Palliat Care* 2014; 4 Suppl 1:A56.
8. Morin CM, Benca R. Chronic insomnia. *Lancet* 2012; 379:1129.
9. Mercadante S, Girelli D, Casuccio A. Sleep disorders in advanced cancer patients: prevalence and factors associated. *Support Care Cancer* 2004; 12:355.

10. Weinhouse GL. Pharmacology I: effects on sleep of commonly used ICU medications. *Crit Care Clin* 2008; 24:477.
11. Savard J, Ivers H, Villa J, et al. Natural course of insomnia comorbid with cancer: an 18-month longitudinal study. *J Clin Oncol* 2011; 29:3580.
12. Trudel-Fitzgerald C, Savard J, Ivers H. Evolution of cancer-related symptoms over an 18-month period. *J Pain Symptom Manage* 2013; 45:1007.
13. Budhiraja R, Parthasarathy S, Budhiraja P, et al. Insomnia in patients with COPD. *Sleep* 2012; 35:369.
14. Politis M, Wu K, Molloy S, et al. Parkinson's disease symptoms: the patient's perspective. *Mov Disord* 2010; 25:1646.
15. Hayes D Jr, Anstead MI, Ho J, Phillips BA. Insomnia and chronic heart failure. *Heart Fail Rev* 2009; 14:171.
16. Flaherty JH. Insomnia among hospitalized older persons. *Clin Geriatr Med* 2008; 24:51.
17. Bloom HG, Ahmed I, Alessi CA, et al. Evidence-based recommendations for the assessment and management of sleep disorders in older persons. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57:761.
18. Gómez Sancho M *Avances en cuidados paliativos*. Porta J. Gómez Batiste X. Tuca A. *Control de Síntomas en pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal*. 3 edición.
19. Sharafkhaneh A, Jayaraman G, Kaleekal T, et al. Sleep disorders and their management in patients with COPD. *Ther Adv Respir Dis* 2009; 3:309.
20. Randall S, Roehrs TA, Roth T. Efficacy of eight months of nightly zolpidem: a prospective placebo-controlled study. *Sleep* 2012; 35:1551.
21. Kolla BP, Lovely JK, Mansukhani MP, Morgenthaler TI. Zolpidem is independently associated with increased risk of inpatient falls. *J Hosp Med* 2013; 8:1.
22. Hirst A, Sloan R. Benzodiazepines and related drugs for insomnia in palliative care. *Cochrane Database Syst Rev* 2002;:CD003346.
23. Irwin MR. Depression and insomnia in cancer: prevalence, risk factors, and effects on cancer outcomes. *Curr Psychiatry Rep* 2013; 15:404.

24. im SW, Shin IS, Kim JM, et al. Effectiveness of mirtazapine for nausea and insomnia in cancer patients with depression. *Psychiatry Clin Neurosci* 2008; 62:75.
25. Lankford A, Rogowski R, Essink B, et al. Efficacy and safety of doxepin 6 mg in a four-week outpatient trial of elderly adults with chronic primary insomnia. *Sleep Med* 2012; 13:133.
26. Tanimukai H, Murai T, Okazaki N, et al. An observational study of insomnia and nightmare treated with trazodone in patients with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care* 2013; 30:359.
27. McCleery J, Cohen DA, Sharpley AL. Pharmacotherapies for sleep disturbances in Alzheimer's disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2014;:CD009178.
28. Hatta K, Kishi Y, Wada K, et al. Preventive effects of ramelteon on delirium: a randomized placebo-controlled trial. *JAMA Psychiatry* 2014; 71:397.

Urgencias y emergencias

Compresión Medular

Sánchez Posada R, Varillas López MP

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Definición

La compresión medular (CM) es la segunda causa más frecuente de complicación neurológica en pacientes con cáncer tras la metástasis cerebrales. Se define como la invasión del canal medular por un tumor localmente avanzado o por una metástasis que produce compresión o desplazamiento de la médula espinal, aunque no está claramente definido el grado de compresión del saco tecal y si es solamente necesaria la presencia de afectación radiológica para considerar evidencia de CM.¹⁻³

1.2. Incidencia y etiología

Por esto, aunque se estima que su incidencia está en torno al 5-10% de los pacientes con cáncer, en distintos estudios se exponen incidencias variables.¹⁻⁵ Los casos más frecuentes se asocian a cáncer de pulmón, mama, próstata, mieloma múltiple, linfomas (sarcoma de Ewing y neuroblastomas en niños). Aunque se quede fuera del enfoque de la medicina paliativa, no está de más recordar que se considera que en un 20% de los casos de CM es la primera manifestación de enfermedad oncológica, con gran variabilidad según el tipo de tumor (principalmente pulmón, tumores de origen desconocido, mieloma múltiple y linfoma no Hodgkin).¹⁻³

La primera causa es la presencia de metástasis en la columna vertebral que invaden el espacio epidural posterior y comprimen la médula espinal o la cola de caballo. Se afecta principalmente la región dorsal (60-70%), siendo las regiones lumbo-sacra (20-30%) y cervical (10%) menos frecuentes.¹⁻⁵

1.3. Clasificación

La CM puede presentarse:¹⁻⁶

- Compresión medular extramedular:
 - Epidural: Son las más frecuentes (85-99%). Producidas por el crecimiento posterior de metástasis óseas del cuerpo vertebral en el espacio epidural, provocando compresión de la cara anterior de la médula.
 - Intradural-extramedular: Por diseminación leptomenígea que envuelve y comprime las capas meníngeas y el espacio subaracnoideo.
- Compresión medular Intramedular: Producida por metástasis intramedulares (1-4%). Son de muy mal pronóstico.

1.4. Fisiopatología

La extensión anterior de las metástasis del cuerpo vertebral (80% de los casos de CM) afecta al espacio epidural. El crecimiento tumoral rodea el saco tecal provocando obstrucción del plexo venoso epidural y aparición de edema vasogénico en la sustancia blanca y progresivamente en la sustancia gris, con disminución del flujo capilar y liberación de sustancias inflamatorias como prostaglandinas (PGE_2), por el efecto de la compresión mecánica, y serotonina. La estasis vascular y la hipoxia estimulan la liberación de factor de crecimiento vascular endotelial, que aumenta la permeabilidad capilar y mayor edema vasogénico. Progresivamente se produce hipoxia, isquemia, infarto de sustancia gris y daño tisular neurológico con muerte neuronal.¹⁻⁵

2. CLÍNICA¹⁻⁷

El pronóstico de la CM está principalmente relacionado con el grado de afectación neurológica en el momento del diagnóstico y con el rápido inicio del tratamiento. También son importantes en el pronóstico la histología del tumor y la velocidad de instauración y evolución de los síntomas neurológicos. Por tanto el diagnóstico precoz para la rápida instauración del tratamiento es fundamental para la evolución clínica.¹⁻⁶

La clínica puede variar dependiendo de la localización de la lesión, de la severidad y de la duración de la compresión.

- Dolor: Es el síntoma más frecuente (83-95%). Generalmente el dolor precede varias semanas a la instauración del compromiso neurológico, y se caracteriza por ser de localización dorso-lumbar sordo, que se incrementa con la

percusión o presión sobre apófisis espinosas, el decúbito y las maniobras de Valsalva. Puede acompañarse de características neuropáticas por afectación radicular y de signo de L'hermitte (sensación de descarga eléctrica con la flexión del cuello, o con movimientos bruscos de extremidades con la tos o estornudos).

- Déficit motor: Aparece en el 60-85% de los pacientes, por debajo de la zona de la lesión. Se caracteriza por pérdida de fuerza simétrica en extremidades inferiores, inicialmente de inicio proximal evolucionando a paraparesia y alteraciones progresivas de la marcha con ataxia, hasta generar paraplejía en flexión. Se puede acompañar de hipo o hiperreflexia y puede aparecer atrofia muscular en las lesiones radiculares.
- Déficit sensitivo: Es de aparición más tardía (45-80% de los pacientes). Se presenta como hipoestesia o parestesia distal en extremidades inferiores varios segmentos medulares por debajo de la lesión, ascendiendo hasta el nivel medular de la lesión.
- Disfunción autonómica: Aparece más tardíamente en pacientes con grado avanzado de compresión medular (40-60%) como impotencia y afectación de esfínteres con incontinencia urinaria y fecal. En lesiones del cono medular aparece precozmente.

Aunque la presentación de la clínica neurológica es generalmente progresiva, puede haber pérdida de función motora y sensitiva bruscamente en casos de isquemia medular.

En los casos con afectación en nivel D1-L1 aparece precozmente pérdida de control de esfínteres y alteración sensitiva en silla de montar. Lesiones inferiores se acompañan con síndrome de cauda equina con debilidad y afectación sensitiva asimétrica en extremidades.

3. DIAGNÓSTICO

El diagnóstico se basa en una buena anamnesis y exploración neurológica ante la sospecha clínica en un paciente oncológico con dolor de espalda, apoyado por pruebas de imagen para hacer el diagnóstico de certeza. Inicialmente, las pruebas de imagen a considerar son la Rx de columna vertebral, TAC, gammagrafía ósea, milografía y RMN.¹⁻⁷

Teniendo en cuenta las características de los pacientes, su pronóstico vital y que el pronóstico de la afectación neurológica está íntimamente ligado con el diagnóstico precoz y la rápida instauración de tratamiento, el manejo diagnóstico debe estar enfocado a una rápida actuación terapéutica de acuerdo con los deseos del paciente y con el menor discomfort.

Así, debemos considerar la realización de RMN en la mayor brevedad posible en pacientes con dolor de espalda y clínica sugerente de CM.

4. TRATAMIENTO

Se han establecido una estrategia de tratamiento según factores pronósticos para el manejo del paciente con CM basados en la escala Tokuhashi, donde se plantea la indicación de hace tratamiento mas o menos conservador. En el caso del paciente con enfermedad terminal el tratamiento se enfocará a intentar controlar el síntoma y evitar las posible secuelas neurológicas con un tratamiento mínimamente agresivo.

4.1. Tratamiento médico

El tratamiento está basado en:

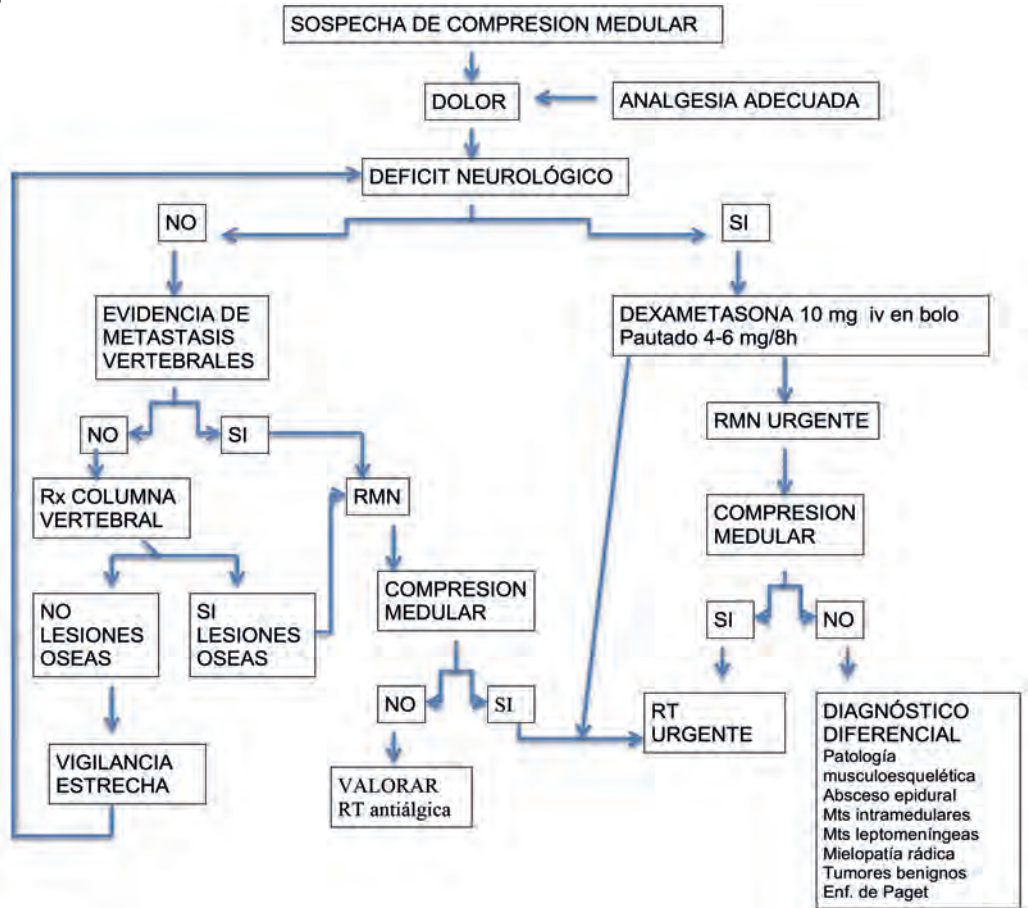
- Radioterapia (RT):¹⁻¹⁰ Es el tratamiento de elección. Es efectiva tanto en el control del dolor como en la acción local sobre el tumor. La recuperación neurológica y la funcionalidad tras el tratamiento es variable, dependiendo por un lado de la afectación previa y de la velocidad de instauración, y por otro del tipo de tumor. Así, a menor afectación neurológica mayor probabilidad de recuperación, con mayor respuesta en tumores radiosensibles (linfoma, mieloma, seminoma, microcítico de pulmón, mama y próstata). Las dosis y el fraccionamiento no están bien definidos y se adaptarán a la situación clínica y funcional del paciente. En esperanza de vida menor de tres meses se recomiendan 8 Gy en fraccionamiento único.
- Cirugía:^{1-5,11-13} En pacientes seleccionados, con inestabilidad vertebral y con esperanza de vida mayor de tres meses, ha demostrado mejores resultados en la funcionalidad que RT sola. Siempre asociado a RT complementaria.
- Corticoterapia:¹⁻⁷ En todos los pacientes con sospecha de CM se iniciará tratamiento con dexametasona (DXM). Dosis altas (96 mg iv) están asociadas a mayores efectos secundarios sin aportar mejoría en dolor o en

funcionalidad, comparada con dosis de 10-16 mg iv seguida de 4-6 mg/8h vo, con descenso progresivo de dosis tras inicio de RT. Únicamente se recomienda uso de dosis altas en pacientes con paraplejía, reduciendo dosis a la mitad cada 3 días.

- Quimioterapia:¹⁻⁷ En pacientes con tumores quimiosensibles (linfoma, germinales, no microcítico de pulmón) dependiendo del pronóstico vital y RT previa.

Algoritmo de actuación

Planteamos un algoritmo orientativo para el manejo de pacientes con enfermedad terminal avanzada, teniendo en cuenta que las decisiones se deben tomar de forma individualizada valorando la situación clínica, funcional y el deseo del paciente.



BIBLIOGRAFÍA

1. Hanks G, Cherny N, Fallon M. Neurologicals problems in advanced cancer. In Oxford textbook of palliative medicine. 2004. p. 1048-9.
2. Schiff D. Clinical features and diagnosis of neoplastic epidural spinal cord compression, including cauda equina síndrome. Uptodate 2017. www.uptodate.com
3. Manual de diagnóstico y terapéutica medica. Hospital 12 de octubre. 8ª Edición 2017. Urgencias Oncológicas. Gil B, Ruiz G, Cabeza MA, Velasco G. Edición on-line https://profesionales.msd.es/medicos/recursos_profesionales/manual-12-octubre.xhtml
4. Síndrome de compresión medular en urgencias: utilización de un algoritmo diagnóstico-terapéutico. Hernanz R, Montero A, Rodriguez B, Vanegas MJ. Emergencias 2010;22:120-124.
5. Diagnóstico y tratamiento de las metástasis vertebrales con compresión medular. Jorcano S, Fernandez J, Toscas I, de Juan C, Conill C, Farrús B. Atención Primaria 2004;34(2):92-97.
6. Protocolo diagnóstico y terapéutico del síndrome de compresión medular. Pineda MD, Valero M, Rivero JA. Medicine 2005; 9(24):1590-93.
7. David Schiff. Treatment and prognosis of neoplastic epidural spinal cord compression, including cauda equina syndrome. www.uptodate.com. 2017.
8. Protocolo de tratamiento paliativo radioterápico en enfermedades oncológicas. Indicaciones. Pautas terapéuticas. Casado M, Büscher D, Cruz JA, Murillo MT. Medicine 2017; 12(34):2065-9.
9. George R, Jeba J, Ramkumar G, et al. Interventions for the treatment of metastatic extradural spinal cord compression in adults. Cochrane Database Syst Rev 2008;:CD006716.
10. Maranzano E, Trippa F, Casale M, et al. 8Gy single-dose radiotherapy is effective in metastatic spinal cord compression: results of a phase III randomized multicentre Italian trial. Radiother Oncol 2009; 93:174-179.
11. Surgical treatment of metastatic spinal tumors. Meyer S, Singh H, Jenkins A. Mount Sinai Journal of Medicine 2010;77:124-129.

12. A Revised Scoring System for Preoperative Evaluation of Metastatic Spine Tumor Prognosis. Tokuhashi Y, Matsuzaki H, Oda H, et al. Spine 2005; Vol. 30, N. 19: 2186-91.
13. van den Bent MJ. Surgical resection improves outcome in metastatic epidural spinal cord compression. Lancet 2005; 366:609-610.

Síndrome de Vena Cava Superior

Sánchez Posada R, Varillas López MP

1. INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Vena Cava Superior (SVCS) se define como la obstrucción del flujo sanguíneo a través de la vena cava superior (VCS) por trombosis o por invasión u obstrucción debidas a patologías que afectan al pulmón derecho, ganglios linfáticos u otras estructuras mediastínicas.¹⁻³

1.1. Etiología

En la mayoría de los casos (70-90%) la causa principal es un tumor intratorácico, siendo el más frecuente el no microcítico de pulmón, seguido por el microcítico de pulmón y linfoma no Hodgkin. Menos frecuentes son las metástasis mediastínicas. Entre las causas no malignas (15-40%) las principales son la trombosis, generalmente relacionada con catéteres intravasculares permanentes (menos frecuente la canalización de vía venosa central) y la mediastinitis fibrosa.¹⁻⁴

1.2. Fisiopatología

Al producirse obstrucción del flujo sanguíneo de la VCS, se eleva la presión venosa y se establece de forma progresiva una circulación colateral de la sangre venosa de retorno, dilatando las venas ácigos, mamaria interna, torácicas, paraespinosa, subcutáneas del cuello y el sistema venoso esofágico. El grado de obstrucción y el reclutamiento de las venas colaterales influye en la rapidez de aparición de los síntomas y signos y en la gravedad del cuadro. Así, en procesos malignos, en los que por el crecimiento rápido no da tiempo a desarrollar una adecuada circulación colateral, los síntomas pueden aparecer progresivamente en semanas o meses. Si la obstrucción está por encima de la entrada de la vena ácigos, el síndrome es menos pronunciado porque el sistema venoso puede distenderse fácilmente para acomodar la sangre derivada, con una menor presión venosa que se desarrolla en la cabeza, los brazos y

la parte superior del tórax. Si la obstrucción está por debajo de la entrada de la vena ácigos, se observan síntomas y signos más floridos porque la sangre debe regresar al corazón a través de las venas abdominales superiores y la vena cava inferior, lo que requiere una mayor presión venosa.^{1-2,4}

2. DIAGNÓSTICO

En los pacientes con diagnóstico de enfermedad tumoral terminal el diagnóstico debe ir encaminado a mantener unos objetivos de tratamiento basados en el control de síntomas, aportando el mayor confort posible, con una realización de pruebas diagnósticas encaminadas a controlar el síntoma y no como mero diagnóstico sin posibilidad de tratamiento posterior.

2.1. Clínica

La clínica está relacionada con el grado de obstrucción venosa y su localización. El principal síntoma es la disnea, que puede ir acompañada de diversos grados de cefalea, tos, disfagia y dolor torácico, que se incrementan al inclinarse o acostarse. En casos severos puede aparecer edema cerebral con cefalea, confusión y coma. Es frecuente encontrar en la exploración edema facial y de brazos y aparición de circulación colateral en cuello y pecho.¹⁻⁴

2.2. Pruebas de imagen

Aunque en la Rx de tórax se pueden apreciar alteraciones como ensanchamiento mediastínico, masas o derrame pleural, la prueba de elección es la TAC con contraste, ya que aporta información de localización y extensión de la lesión, presencia de circulación colateral, y es básica para planificar tratamiento con radioterapia (RT).¹⁻⁴

3. TRATAMIENTO

El manejo del SVCS asociado a enfermedad oncológica terminal se basa en el control de síntomas. Las recomendaciones generales se basan en tratamiento con RT o colocación de stent endovascular, sin una evidencia superior una sobre la otra. El pronóstico de la enfermedad, la situación física del paciente y la severidad de los síntomas, marcan la actitud terapéutica a seguir. Únicamente se considera realizar tratamiento urgente en casos con estridor respiratorio por obstrucción de vía aérea central o edema laríngeo.¹⁻²

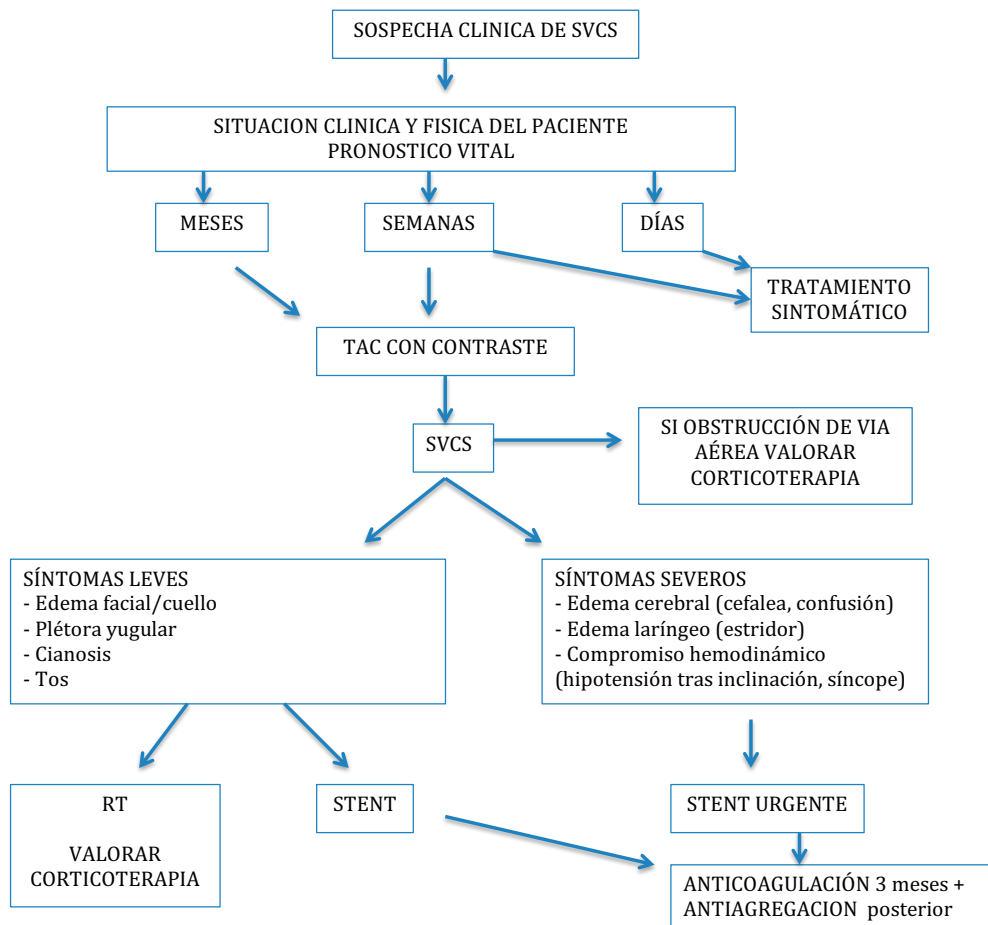
3.1. Tratamiento médico

Se recomienda posición con elevación de la cabeza.

- Anticoagulantes: En pacientes con presencia de trombo y después de trombolisis en caso que esté indicado realizarla. Aunque no está claramente definida la pauta a seguir, individualizando cada caso, se recomienda pautar anticoagulación durante tres meses tras la colocación de prótesis endovascular, seguida de antiagregación.^{1,5-7}
- Corticoides: Indicado únicamente en linfomas. En el resto de tumores no hay evidencia, aunque se podría plantear como tratamiento o para disminuir edema perilesional y tras RT.¹⁻⁴
- Diuréticos: Su beneficio no está claramente establecido.¹⁻³
- Quimioterapia (QT): Valorable en tumores quimiosensibles como el microcítico de pulmón, linfoma no Hodgkin o germinales, aunque de dudosa indicación en pacientes con enfermedad terminal en progresión ya tratados con QT previamente.¹⁻³
- Radioterapia: Es el tratamiento más recomendado en tumores radiosensibles en pacientes que no han sido previamente irradiados y en pacientes con enfermedad avanzada para el control de los síntomas. En estos casos es posible obtener inicio de mejoría en las primeras 72 horas y alivio completo a las 2-4 semanas, teniendo en cuenta que un 20% de los paciente pueden no obtener mejoría y a menudo el beneficio es temporal.¹⁻³
- Tratamiento endovascular: La colocación de prótesis endovascular es una técnica mínimamente invasiva y con escasa comorbilidad que se ha demostrado segura y eficaz en pacientes con SVSC. Aporta mejoría de los síntomas en más del 90% de los pacientes, con efecto más rápido que QT y RT (en 48-72 horas), manteniendo permeabilidad de más de 6 meses y reduciendo las estancias hospitalarias (incidencia de reoclusión en torno al 10%). Las complicaciones son poco frecuentes (3-7%), siendo las principales la migración del stent, hematoma en el punto de inserción, edema pulmonar y menos frecuente la rotura de la VCS. Es la técnica de elección en pacientes con síntomas severos y si se requiere rápido alivio de síntomas.^{1,2,5-8}

3.2. Algoritmo de actuación

Planteamos un algoritmo orientativo para el manejo de pacientes con enfermedad terminal avanzada, teniendo en cuenta que las decisiones se deben tomar de forma individualizada valorando la situación clínica, funcional y el deseo del paciente.



BIBLIOGRAFÍA

1. Drews R, Rabkin D. Malignancy-related superior vena cava síndrome. Uptodate 2017. www.uptodate.com.
2. Hoskin P. Radiotherapy in symptom management. In Oxford textbook of palliative medicine. 2004. p. 538.
3. Chan K, Tse D, Sham M, Thorsen A. Palliative medicine in malignant respiratory diseases. In Oxford textbook of palliative medicine. 2004. p. 1121-2.
4. PDQ Supportive and Palliative Care Editorial Board. Cardiopulmonary Syndromes (PDQ®): Health Professional Version. 2017 Oct 18. In: PDQ Cancer Information Summaries [Internet]. Bethesda (MD): National Cancer Institute (US); 2002-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK65834/>
5. Hague J, Tippet R. Endovascular Techniques in Palliative Care. *Clinical Oncology* 22 (2010) 771-780.
6. Rowell NP, Gleeson FV. Steroids, radiotherapy, chemotherapy and stents for superior vena caval obstruction in carcinoma of the bronchus. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2001. Issue 4. Art. No.: CD001316.
7. Merino Díaz B, Brizuela Sanz JA, Menguíbar Fuentes L, Salvador Calvo R, Gonzalez Fajardo JA, Vaquero Puerta C. Tratamiento endovascular del síndrome de vena cava superior: nuestra experiencia clínica en la última década. *Angiología*. 2010;62(1):9-13.
8. Desai KR, Chen R. Endovascular Therapy for Palliative Care of Cancer Patients. *Semin Intervent Radiol*. 2007 Dec; 24(4): 382–390.

Hemorragias

Redondo Moralo MJ

El 6%-10% de los pacientes con cáncer avanzado tienen episodios de sangrado clínicamente significativo, que puede manifestarse de maneras diversas¹.

Cualquier tipo de sangrado visible y persistente puede ser angustioso para el paciente, su familia y el equipo sanitario que le atiende. Se suele considerar que una hemorragia es grave cuando se pierden de forma brusca cantidades de sangre superiores a 250 ml².

Debido a la repercusión clínica de esta situación, es importante identificar a los pacientes con riesgo hemorrágico elevado, especialmente aquellos con posibilidad de sufrir un sangrado masivo, como los pacientes con cáncer de cabeza y cuello, y los que tienen una mala situación funcional o mal pronóstico previo³.

Algunos grupos de pacientes con elevado riesgo de sangrado son: Pacientes con trombocitopenia grave, pacientes con tumor en fase avanzada en tratamiento con anticoagulantes orales, pacientes que padecen leucemia aguda o crónica refractaria, hepatopatía grave, síndrome mieloproliferativo, tumores de pulmón o recto, hepatocarcinoma o afectación hepática por metástasis entre otros.

La hemorragia puede ser debida a una causa anatómica local, como el daño vascular producido por la invasión tumoral, o ser consecuencia de un proceso sistémico, como la infiltración de la médula ósea, la acción de ciertos fármacos o la insuficiencia hepática⁴.

Podemos destacar como causas de sangrado más frecuentes a tener en cuenta en tumores en fase avanzada:

- Hemorragias relacionadas con el propio tumor (ulceras tumorales de tumores de cabeza y cuello, hemoptisis por afectación pulmonar, sangrados del tracto gastrointestinal o urológicas además de infiltración tumoral de la médula ósea). Los factores angiogénicos que secretan algunos tumores y que

promueven su vascularización predisponen a la hemorragia. Los tumores de cabeza y cuello pueden causar hemorragias por destrucción de pequeños y grandes vasos.

Por otro lado, la Radioterapia o la exposición directa de los grandes vasos pueden provocar hemorragias masivas que son responsables del 40% de las muertes por estos tumores⁵.

En el caso de los tumores broncogénicos, el 3% de los pacientes desarrollan una hemoptisis masiva que provocan el fallecimiento del paciente.

Las leucemias mieloides agudas tienen también gran tendencia al sangrado. El 44% de los pacientes experimenta hemorragias en las últimas semanas de vida (por ejemplo a nivel del sistema nervioso central)¹.

- Hemorragias relacionadas con la hemostasia: Destaca la supresión de médula ósea por infiltración tumoral (se considera de riesgo la trombocitopenia si está por debajo de 20.000 plaquetas/mm³), la insuficiencia hepática y entidades como la Coagulación intravascular diseminada (CID).
- Sangrados relacionados con los tratamientos: Lesiones gástricas por antiinflamatorios (AINEs) o anticoagulantes o fracaso de la médula ósea por radioterapia o quimioterapia entre las más frecuentes⁶.

TRATAMIENTO⁷

El tratamiento de los fenómenos hemorrágicos ha de ser individualizado y depende de diversos factores, como la posibilidad de reversión o control de la causa del sangrado, la existencia de episodios previos y su respuesta al tratamiento recibido, la situación clínica actual y el pronóstico vital del paciente, además de sus valores y preferencias⁸. Así, si el objetivo es el confort del paciente, las medidas inmediatas a llevar a cabo son reducir el impacto visual de la hemorragia así como el sufrimiento del paciente y la familia que en ocasiones conlleva el inicio de una sedación profunda la cual debiera estar trabajada previamente con paciente y familia en caso de ser una situación previsible.

En el caso de que el pronóstico de vida y el estado general lo permita y el sangrado no sea intenso se pueden valorar algunas opciones terapéuticas, como la administración de Radioterapia como agente hemostático, cirugía (ligadura de vasos sanguíneos), intervenciones endoscópicas o embolizaciones (en

sangrados por varices esofágicas del tracto gastrointestinal superior, pulmones y vejiga urinaria) entre otras medidas.

Como medidas generales, hay situaciones en las que puede ser útil la administración de Vitamina K (en caso de déficits de factores de la coagulación o tratamiento excesivo con anticoagulantes), Agentes antifibrinolíticos (ácido tranexámico, ácido aminocaproico en casos de hemorragias persistentes), Análogos de la somatostatina (octreótido), Transfusiones de plaquetas y otros productos hemoderivados en caso necesario⁸.

Uno de los primeros objetivos en el abordaje de esta situación urgente, es la identificación de pacientes con alto riesgo hemorrágico;

Hemos de establecer una buena comunicación y relación paciente-profesional-familia para abordar el riesgo de sangrado masivo y probable fallecimiento, explorar los deseos y preferencias del paciente ante esta situación (atención en hospital o domicilio), ofrecer disponibilidad de atención urgente, recabar consentimiento informado de sedación (en caso que pudiera ser necesario), coordinación con profesionales que pudieran atender esta situación (reflejar en la historia clínica, las medidas recomendadas en el paciente así como sus deseos de atención y Voluntades anticipadas si las hubiera) para que se mantengan los mismos criterios de atención y se eviten medidas desproporcionadas o innecesarias además de adiestrar en medidas a tener en cuenta en esa situación a los cuidadores y familiares para intentar mantener la calma lo máximo posible⁹.

A nivel local, aconsejamos usar paños oscuros para minimizar el impacto visual del paciente, así como vendajes compresivos en casos que el lecho sangrante sea accesible y el sangrado no sea intenso. Pueden utilizarse apósitos específicos como como la espuma de gelatina(Espongostan[®]) o la celulosa oxidada regenerada (Surgicel[®]); en otras ocasiones, se utilizan apósitos impregnados con hemostáticos como ácido tranexámico¹⁰.

Por otro lado, resulta útil dejar cargada una jeringuilla con midazolam (5-7.5 mg) para poderla utilizar inmediatamente por vía Intravenosa o subcutánea. Es importante explicarle a la familia que el objetivo de la administración de midazolam es tratar la angustia del paciente independientemente de la intensidad del sangrado, siendo una medicación segura, sin riesgos para el paciente aunque se haya administrado en una situación grave².

Por último, hemos de considerar la sedación paliativa profunda del paciente en los casos de hemorragia aguda de gran volumen¹¹. Ver capítulo de sedación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Prommer E. Management of bleeding in the terminally ill patient. *Hematology*. 2005; 10(3):167-75.
2. Cabrejas Sanchez A.; Urgencias en Cuidados Paliativos. En: Guía de Atención al Paciente al Final de la Vida. SEMFYC 2008.
3. Gagnon B, Mancini I, Pereira J, Bruera E. Palliative management of bleeding events in advanced cancer patients. *J Palliat Care*. 1998;14(4):50-4.
4. Prommer E. Management of bleeding in the terminally ill patient. *Hematology*. 2005;10(3):167-75.
5. Murphy B, Cmelak A, Bayles S, Dowling E, Billante CR. Head and neck cancer. En: Doyle D, Hanks G, Gherny N, Calman K. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3.a ed. Nueva York: Oxford University Press; 2004. p. 658-73.
6. Pereira J, Phan T. Management of bleeding in patients with advanced cancer. *The Oncologist*. 2004; 9(5):561-70.
7. Uceda ME, Rodríguez JN, Rodríguez AC. Manejo médico de las complicaciones hemorrágicas en cuidados paliativos oncológicos. *Med Pal (Madrid)* 2007; 14:121-7.
8. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08.
9. Centeno Cortes C.; Gómez Sancho M.; Nabal Vicuña M.; Pascual López A.; Situaciones urgentes en Cuidados Paliativos. En: *Manual de Medicina Paliativa*. Eunsa. Pamplona 2009.
10. Benitez del Rosario M.A.; Gonzalez Guillermo T; Hemorragias. En: *Tratamientos protocolizados en Cuidados Paliativos*. 2010.
11. Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol* 2012; 30:1378.

Crisis Comiciales

Redondo Moralo, MJ, Peinado Clemens R

Las convulsiones o crisis comiciales no son infrecuentes en CP, sobre todo en pacientes con neoplasias cerebrales, ya que en un tercio de ellos es el primer síntoma que lleva al diagnóstico y la mitad de estos pacientes las sufren a lo largo de su enfermedad¹. Es una entidad clínica que provoca importante distress en el paciente y su familia por lo que va a precisar un abordaje multidisciplinar y adoptar medidas encaminadas a la prevención y el manejo de las mismas. Además, son una fuente importante de morbilidad y mortalidad en pacientes con tumores cerebrales primarios y metastásicos.

Las crisis comiciales son consideradas como una alteración brusca y transitoria de la actividad cortical cerebral manifestada clínicamente por un cambio en la conciencia, un síntoma motor, sensorial o conductual².

El estatus convulsivo se define como aquella crisis que dura más de 30 minutos o crisis encadenadas sin recuperación del nivel de conciencia entre las mismas.³

CAUSAS

En pacientes oncológicos, la aparición de crisis comiciales pueden deberse a diversos factores⁴:

- Tumores cerebrales primarios (20-50% de los casos) y metástasis cerebrales (aunque éstas originan convulsiones con menos frecuencia que los primarios)⁵ especialmente de cáncer de pulmón, mama, melanoma y colon. También debido a complicaciones de los mismos (hemorragias, fenómenos tromboembólicos..)
- Fármacos tales como opioides, antidepresivos tricíclicos, Quimioterapia o por retirada de los algunos de ellos (benzodiacepinas)
- Alteraciones metabólicas (hiponatremia, alteraciones de Calcio, hipoglucemia, insuficiencia hepática, insuficiencia renal entre otras)

- Síndromes paraneoplásicos.
 - Infecciones del SNC.
 - Deprivación alcohólica
- Radioterapia craneal⁶

DIAGNÓSTICO

El primer paso en el diagnóstico de una convulsión es su reconocimiento como tal; debe distinguirse de otros tipos de contracciones musculares involuntarias episódicas como las mioclonias (por ejemplo las inducidas por opioides), hipercinesias (como las inducidas por haloperidol u ortoprámidas) u otros patrones de movimientos⁴.

El diagnóstico etiológico después de una crisis precisa una anamnesis, exploración física y exploraciones complementarias (analítica, EEG en casos de alteración del estado mental o estatus no convulsivo⁷ y RMN que tiene mayor sensibilidad; sin embargo, una tomografía computarizada es adecuada para excluir un cambio importante en el tamaño de un tumor, hemorragia o derrame cerebral grande en situaciones de emergencia o si la resonancia magnética no está disponible o contraindicada) cuya realización se debe individualizar en función del estado del paciente y de sus preferencias.⁸

TRATAMIENTO

El manejo inicial de un paciente con crisis convulsivas en CP debe incluir la identificación y tratamiento de posibles causas desencadenantes e instrucciones a los cuidadores del paciente, incluida la posibilidad de administración de medicación anticonvulsivante^{4,9}.

No hay datos que apoyen el tratamiento con anticomiciales de forma empírica en pacientes con tumores o metástasis cerebrales.^{10,11}

Sin embargo, y a pesar de que no se dispone de evidencia firme que avale su uso, es frecuente en la práctica clínica el empleo de profilaxis primaria en pacientes con mayor riesgo de desarrollo de crisis (melanoma metastásico, MTS hemorrágicas, MTS múltiples)

Los pacientes con lesiones estructurales cerebrales que presenten crisis convulsivas deben ser tratados con anticomiciales desde la primera crisis debido a su alto riesgo de recurrencia¹².

La aparición de crisis convulsiva en pacientes con tratamiento instaurado, puede indicar dosis infraterapéuticas del fármaco.

Ante una crisis convulsiva de comienzo reciente, el objetivo es minimizar la posibilidad de lesiones. Se hace necesario abordar de forma individualizada al paciente y establecer un tratamiento adecuado a sus necesidades y expectativa de vida. Para ello, es recomendable además, que los cuidadores o familiares del paciente estén adiestrados sobre qué hacer en esas situaciones.¹³

Ante una crisis comicial, que dura más de cinco minutos o se suceden una tras otra sin recuperar el conocimiento (sospecha de estatus epiléptico), se recomienda que cualquier persona cercana al paciente le pueda administrar Diazepam 5 a 10 mg por vía rectal o Midazolam 5 mg vía subcutánea para controlar la crisis; si ésta dura más de 3 minutos se puede repetir la administración a los 10-15 minutos¹⁴.

Para el tratamiento preventivo de las crisis, la elección del fármaco ha de realizarse de forma individualizada, teniendo en cuenta el tipo de crisis, los efectos secundarios y las posibles interacciones con otros tratamientos (quimioterapia, corticoides, etc.). El uso de corticoides puede obligar a monitorizar los niveles sanguíneos de muchos antiepilépticos ya que disminuye los niveles plasmáticos de los mismos⁴. (Ver tabla 1)

Hasta hace poco, la fenitoína representaba el anticomicial de elección debido a su fácil disponibilidad, facilidad de administración (oral o parenteral), eficacia y bajo costo⁷. En los últimos años, han surgido muchos fármacos anticomiciales los cuales han sido rigurosamente estudiados¹³.

Los nuevos anticomiciales (levetiracetam, pregabalina, Oxcarbacepina, zonisamida, lamotrigina, lacosamida o topiramato) son de elección en estas situaciones ya que tienen mejor perfil de seguridad y menos interacciones con otros fármacos a diferencia de los clásicos.¹⁵

Levetiracetam es considerado el anticomicial de elección en tumores cerebrales por perfil farmacológico más seguro sin apenas interacciones medicamentosas y excelente tolerabilidad. Tiene un inicio de acción rápido, no requiere monitorización de niveles plasmático y es efectivo en el

tratamiento de crisis focales como generalizadas; además, está disponible en formulación oral e intravenosa.

Lacosamida presenta propiedades similares a Levetiracetam. Los mareos son los principales y más comunes factores limitantes de la dosis evento. Otros anticomiciales comúnmente utilizados incluyen ácido valproico y lamotrigina. El ácido valproico es un clásico anticomicial que puede aumentar la toxicidad de la quimioterapia y tiene un margen terapéutico más estrecho que los nuevos fármacos.

La Lamotrigina probablemente se utilizaría más frecuentemente si no fuera por la necesidad de ajuste de dosis debido al riesgo de aparición del Síndrome de Stevens Johnson.

Se recomienda el uso de un solo anticomicial ya que aumenta la probabilidad de cumplimiento terapéutico, menos efectos secundarios, menos interacciones farmacológicas siendo más coste-efectivo que el uso de varios fármacos⁹

Si el paciente sigue presentando crisis comiciales, hemos de ajustar la dosis para intentar conseguir la desaparición de las mismas antes de cambiar de fármaco o añadir un segundo fármaco.

Si no se puede obtener un control adecuado, se debe prescribir un medicamento anticomicial alternativo o agregar un segundo fármaco.^{16,17}

TRATAMIENTO DEL ESTATUS CONVULSIVO

Es una situación de urgencia y como medidas inmediatas debemos considerar:

Garantizar la vía aérea, monitorizar signos vitales y glucosa capilar si fuera posible; si hay sospecha que se prolonga más de 5 minutos:

- Si disponemos de vía IV: Diazepam: 10-20 mg (ritmo de infusión 2-5 mg/min iv), pudiéndose dar dosis adicionales hasta un máximo 20 mg
- Si no disponemos de vía IV: Diazepam 5 a 10 mg por vía rectal o Midazolam 5 mg via subcutánea. Se pueden repetir cada 5 minutos.

- En el caso que no cediera, podremos añadir cualquiera de los siguientes:
 - Ácido valproico (iv): 15 mg/Kg en suero salino (5 min) y perfusión (1 mg/Kg/hora en suero salino).
 - Lacosamida (iv): 100-200 mg/12 horas.
 - Levetiracetam (iv): 1.500 mg en 100 ml de suero salino durante 15 minutos o por vía subcutánea¹⁸

En caso de estatus comicial establecido de más de 30-60 min de duración:

- Como primera opción, utilizar cualquier anticomicial que no se haya usado previamente.
- Si no cede, dependiendo de la situación previa de la enfermedad y de su pronóstico, valorar sedación con Fenobarbital (50-100 mg cada minuto hasta que ceda la crisis o dosis máxima de 20 mg/kg), Midazolam o Propofol (bolo 1-2 mg/kg. Mantenimiento 10 mg/kg/h).

Cabe reseñar que cuando los pacientes ya no pueden tomar la medicación por vía oral, se debe adecuar el tratamiento anticomicial en base al estado general y pronóstico vital del paciente (en esta situación, puede ser apropiado suspender los fármacos anticomiciales y manejar las crisis con midazolam o diazepam).

En definitiva, Las convulsiones en tumores cerebrales son reconocidas como uno de los principales problemas en pacientes con tumores cerebrales, y necesitan un abordaje multidisciplinar y enfoque individualizado¹⁹.

TABLA 1. PRINCIPALES FÁRMACOS ANTIEPILEPTICOS (FAES)

FÁRMACO	DOSIS	INTERACCION CON OTROS FAES	EFFECTOS SECUNDARIOS
FENITOÍNA (DFH)	DI: 200 mg/día DM: 200-400 mg/día	↓ niveles de CBZ, AVP	Hiperplasia gingival, hirsutismo, anemia megaloblástica, rash cutáneo, ataxia, mareo, diplopía, etc.
CARBAMACEPINA (CBZ)	DI: 200 mg/día DM: 600-1.200 mg/día	↑ niveles de DFH	Ataxia, mareo, diplopía, anemia aplásica, rash cutáneo, leucopenia, hiponatremia.
AC. VALPROICO (AVP)	DI: 400-600 mg/día DM: 500-2.000 mg/día	↑ el FB y ↓ DFH	Náuseas, vómitos, toxicidad hepática, pancreatitis, encefalopatía, temblor.
LAMOTRIGINA (LMG)	DI: 25 mg/día DM: 200-400 mg/día	↑ con AVP (descender a la mitad de la dosis)	La aparición de rash cutáneo es indicativa de suspensión de tratamiento (escalada lenta).
GABAPENTINA (GBP)	DI: 300 mg/8 h DM: 900-3.600 mg/día	No interacción con otros FAE	Somnolencia, fatigabilidad, agresividad, ataxia.
LEVETIRACETAM (LTZ)	DI: 500 mg/día DM: 1.000-3.000 mg/día	No interacción con otros FAE	Mareo, alteración de la conducta, somnolencia.
LACOSAMIDA (LCM)	DI: 100 mg/día DM: 400 mg/día	No interacción con otros FAE	Cefalea, náuseas, diplopía, vértigo, nistagmus, trastornos del equilibrio y cognitivos, temblor.

Tomado del Manual de protocolos y actuación en Urgencias. Servicio de Urgencias - Hospital Virgen de la Salud - Complejo Hospitalario Toledo. Cuarta Edición.

BIBLIOGRAFÍA

1. Bausewein C, Borasio GD. Symptom management. Brain tumours. In: Doyle D, Hanks G, Chrenney N, Calman K, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third ed. Oxford: Oxford University Press; 2004.
2. Porta Sales J.; Gómez Batiste X.; Tica Rodríguez A.; Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 3 ed. Barcelona 2013
3. Zurita Santamaría J.; Maestro de la Calle G.; Crisis comiciales. En: Manual de Diagnóstico y Terapéutica Médica. Hospital Universitario 12 de Octubre. 7 ed. 2012
4. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08
5. Woodruff R.; Palliative Medicine. Neurological. Chapter25. En: Evidence-based symptomatic and supportive care for patients with advanced cancer. Oxford 2009
6. Singh G, Rees JH, Sander JW. Seizures and epilepsy in oncological practice: causes, course, mechanisms and treatment. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2007;78(4):342-9.
7. Armstrong T.; et al. Epilepsy in glioma patients: mechanisms, management, and impact of anticonvulsant therapy. Neuro-Oncology 2016; 18(6), 779–789.
8. Drappatz J.; Wen P.; Avila E.; Seizures in patients with primary and metastatic brain tumors. Uptodate
9. Avila EK, Graber J. Seizures and epilepsy in cancer patients. Curr Neurol Neurosci Rep 2010; 10:60.
10. Rossetti AO, Jeckelmann S, Novy J, et al. Levetiracetam and pregabalin for antiepileptic monotherapy in patients with primary brain tumors. A phase II randomized study. Neuro Oncol 2014; 16:584.
11. Weston J, Greenhalgh J, Marson AG. Antiepileptic drugs as prophylaxis for post-craniotomy seizures. Cochrane Database of Systematic Reviews 2015, Issue 3. Art. No.: CD007286

12. Maschio M.; Brain tumor –related epilepsy. *Current Neuropharmacology*, 2012, 10, 124-133.
13. Pourzitaki C, Tsaousi G, Apostolidou E, et al. Efficacy and safety of prophylactic levetiracetam in supratentorial brain tumour surgery: a systematic review and meta-analysis. *Br J Clin Pharmacol* 2016; 82:315.
14. Benítez del Rosario M. A.; González Guillermo T.; Síntomas neurológicos. En: *Tratamientos protocolizados en Cuidados Paliativos*. Madrid 2010.
15. Dreifuss FE, Rosman NP, Cloyd JC, Pellock JM, Kuzniecky RI, Lo WD, et al. A comparison of rectal diazepam gel and placebo for acute repetitive seizures. *N Engl J Med*. 1998;338(26):1869-75.
16. van Breemen MS, Rijsman RM, Taphoorn MJ, et al. Efficacy of anti-epileptic drugs in patients with gliomas and seizures. *J Neurol* 2009; 256:1519.
17. Schachter S.; Overview of the management of epilepsy in adults. Uptodate
18. Sutherland AE, Curtin J, Bradley V, et al. Subcutaneous levetiracetam for the management of seizures at the end of life. *BMJ Supportive & Palliative Care* Published Online First: 22 July 2017. doi: 10.1136/bmjspcare-2016-001261
19. Rudà R, Trevisan E, Soffietti R. Epilepsy and brain tumors. *Curr Opin Oncol* 2010; 22:611.

Hipercalcemia

Gregori Cruz P

1. DEFINICIÓN:

La hipercalcemia es el trastorno metabólico más común de los relacionados con las enfermedades neoplásicas¹.

La hipercalcemia se define como una afección en la que el nivel sérico de calcio está por encima del nivel normal (Ca > 10,5 mg / dl o 2.6 mmol/l y en el caso de Ca iónico > 5,6 mg / dl o 1,30 mmol/l)².

2. ETIOLOGÍA^{3,4,5,6}:

Todas las neoplasias pueden causar hipercalcemia independientemente de la presencia de metástasis óseas.

Se asocia con frecuencia al mieloma múltiple, carcinoma de pulmón, mama y riñón. Es infrecuente en el cáncer microcítico de pulmón, cáncer de próstata y cáncer colorrectal a pesar de ser tumores que metastatizan hueso.

La hipercalcemia en el paciente con cáncer se debe a un aumento de la reabsorción ósea. Intervienen dos procesos: por un lado, la destrucción ósea directa por el tumor primario o sus metástasis y por otro y más frecuente, la secreción de mediadores PTH-r por parte del tumor que actúan aumentando la actividad de los osteoclastos y favoreciendo la reabsorción tubular de calcio en el riñón.

3. SÍNTOMAS DE HIPERCALCEMIA^{4,6,7}:

En general depende de la rapidez con la que se ha incrementado el calcio sérico y del grado de hipercalcemia. El espectro de síntomas puede variar desde un paciente asintomático hasta producir coma con peligro inminente de muerte.

Las manifestaciones clínicas de la hipercalcemia incluyen:

- Efectos sobre el sistema nervioso central: letargo, falta de concentración, alteraciones del comportamiento y de la memoria, ansiedad, depresión.
- Efectos sobre el sistema nervioso periférico: fatiga y debilidad muscular, disminución de reflejos osteotendinosos.
- Efectos renales: deshidratación, poliuria (disminución de la capacidad de concentrar la orina en el túbulo distal), nicturia, nefrolitiasis resultante de hipercalcemia, diabetes insípida nefrogénica y nefrocalcinosis.
- Efectos gastrointestinales: estreñimiento, náuseas, vómitos por disminución de la motilidad intestinal, anorexia, pérdida de peso, dolor abdominal, pancreatitis (en hipercalcemias agudas por depósito de calcio en los conductos).
- Efectos cardiovasculares: incluyen hipertensión (aumento del tono de la musculatura lisa del vaso), intervalo QT acortado, arritmias cardíacas, calcificación vascular (en hipercalcemias crónicas).
- Otros síntomas incluyen dolor en los huesos, artritis y osteoporosis.

4. DIAGNÓSTICO^{1,3,4}:

El diagnóstico de sospecha debe incluir la historia clínica del paciente, los antecedentes personales, revisar los análisis previos y los tratamientos recibidos. En un estudio no se sospechó inicialmente la hipercalcemia en ninguno de los 71 pacientes ingresados por síntomas que, a posteriori, pudieron justificarse por este síndrome. El diagnóstico se establece por las cifras de calcio corregido según el nivel de proteínas o albumina.

La hipercalcemia maligna cursa con alcalosis metabólica hipocloremica y cifras de PTH disminuida.

5. OPCIONES DE TRATAMIENTO^{2,4,5,6,7,9}:

Medidas generales de prevención en personas con tendencia a desarrollar hipercalcemia:

- Asegurar un consumo adecuado de líquidos
- Animar a los pacientes a que caminen en la medida de lo posible.
- Control de náuseas y vómitos.
- Usar con cautela o suspender fármacos que disminuyen la excreción renal del calcio como son los diuréticos tiazídicos.
- La dieta tiene escaso valor para algunos autores (), otros recomiendan la eliminación de la ingesta de calcio de cualquier fuente.

La terapia óptima para la hipercalcemia tumoral depende de la gravedad de la hipercalcemia y de las causas subyacentes.

- Los pacientes con hipercalcemia *leve* asintomática o ligeramente sintomática (calcio <12 mg / dl [3 mmol / L]) no requieren tratamiento inmediato.

Se debe aconsejar a los pacientes que eviten aquellos factores que puedan agravar la hipercalcemia.

- Los individuos asintomáticos o ligeramente sintomáticos con hipercalcemia crónica *moderada* (calcio entre 12 y 14 mg / dL [3 a 3,5 mmol / L]) pueden no requerir tratamiento inmediato.
 - deben seguir las mismas precauciones descritas anteriormente para la hipercalcemia leve.
 - un aumento agudo de estas concentraciones puede causar cambios marcados en el sensorio, lo que requiere una terapia más agresiva.
 - Se debe tratar con hidratación salina y bifosfonatos, como se describe para hipercalcemia severa.
- El paciente sintomático con niveles séricos de Ca superiores a 12 mg / dl o pacientes con niveles séricos de Ca superiores a 14 mg/dl (*hipercalcemia grave*) deben ser tratados inmediatamente y de forma agresiva:
 - hidratación con solución salina seguida de diuréticos de asa.
 - calcitonina, bifosfonatos.
- La terapia aguda de los pacientes con hipercalcemia *grave* se lleva a cabo por tres vías:

- **Hidratación:**

La mayoría de los pacientes con hipercalcemia tumoral están deshidratados, debido a una disfunción renal inducida por la hipercalcemia y por la disminución de la ingesta oral de líquidos resultante de náuseas y vómitos. Por tanto, la base del tratamiento inicial de la hipercalcemia es la expansión de volumen con solución salina intravenosa para aumentar la tasa de filtración glomerular y la excreción renal de calcio.

La rehidratación se puede lograr con suero salino fisiológico 0.9% a una velocidad de 200 a 500 ml/ h iv o de 2 a 4 litros al día dependiendo de

la función renal, el estado basal de la deshidratación y la gravedad de la hipercalcemia.

El estado de hidratación se evalúa midiendo la ingesta y la producción de líquidos por el paciente. Se debe además monitorizar la función renal y los iones cada 24-48h

La terapia salina más allá de la necesaria para restaurar euvolemia no es adecuada por dos razones:

- Se disponen de fármacos como los bifosfonatos y la calcitonina que inhiben la resorción ósea, principal responsable de la hipercalcemia.
- Se requiere un control cuidadoso para evitar complicaciones como: hipopotasemia, hipomagnesemia y descenso de volumen si las pérdidas inducidas por diuréticos no son reemplazadas.

Una vez que se ha restaurado el volumen intravascular, se pueden utilizar dosis bajas de furosemida (20-40 mg IV) cada 1 a 4 horas para reducir aún más el nivel de calcio en suero y / o prevenir el desarrollo de sobrecarga de volumen debido a la administración de suero salino.

- Administración de calcitonina de salmón (4 UI/ kg) vía intramuscular o subcutánea y repetir la medición del calcio sérico en varias horas. Si se observa una respuesta hipocalcémica, entonces el paciente es sensible a la calcitonina y esta se puede repetir cada 6 a 12 horas (4 a 8 UI/ kg). La aplicación nasal no es eficaz para el tratamiento de la hipercalcemia. Normalmente se administra calcitonina (junto con un bifosfonato) en pacientes con calcio > 14 mg / dl que también son sintomáticos. La administración de calcitonina más solución salina debe reducir las concentraciones séricas de calcio dentro de 12 a 48 horas.
- Administración de ácido zoledrónico a dosis de 4 mg diluido en 50 cc de SFF por vía intravenosa durante 15 minutos para revertir la hipercalcemia maligna. Si no existen antecedentes de hipercalcemia recurrente no es preciso la administración continuada de bifosfonatos. A partir de 2 episodios de hipercalcemia se debe considerar la administración continuada cada 28 días de bifosfonatos teniendo en cuenta el pronóstico vital del paciente.

- En pacientes con hipercalcemia sintomática muy severa, con concentraciones séricas de calcio comprendidas entre 18 y 20 mg / dL (4,5 a 5 mmol / L) y síntomas neurológicos, o con hipercalcemia grave complicada por insuficiencia renal, además de los tratamientos anteriores pueden ser necesarias medidas adicionales como la hemodiálisis.
- En pacientes con hipercalcemia persistente debemos descartar la existencia de hipofosforemia que precise tratamiento.

6. MEDICAMENTOS DE PRIMERA LÍNEA⁷:

Bifosfonatos; inhiben la resorción ósea y disminuyen la mineralización ósea al interrumpir la actividad de los osteoclastos. el efecto máximo ocurre entre los cuatro y siete días después del inicio del tratamiento y la respuesta dura de una a tres semanas

El más utilizado en el tratamiento de la hipercalcemia tumoral es el ácido zoletrónico (Zometa). Los efectos secundarios pueden incluir síntomas similares a la gripe (fiebre, artralgias, mialgia, fatiga, dolor óseo), inflamación ocular (uveítis), hipocalcemia, hipofosfatemia, función renal alterada, síndrome nefrótico, osteonecrosis de la mandíbula y fracturas atípicas del fémur (en pacientes que requieren terapia a largo plazo). Se puede administrar premedicación con paracetamol para minimizar el efecto secundario de la fiebre y las mialgias.

7. MEDICAMENTOS DE SEGUNDA LÍNEA: GLUCOCORTICOIDES, CALCITONINA^{4,7}.

- Los glucocorticoides se pueden utilizar en el tratamiento de los pacientes con hipercalcemia maligna debida a la sobreproducción endógena del calcitriol secundario al linfoma. Se utilizarán glucocorticoides como la prednisona oral 20-40 mg / día durante 10 días, hidrocortisona iv 200 mg /día durante 3 días o equivalentes.
- El inicio de la calcitonina subcutánea produce una reducción más rápida de los niveles séricos de calcio que otros agentes (la respuesta máxima ocurre dentro de 12 a 24 horas), pero el efecto suele ser errático. La calcitonina es segura y como efectos secundarios destacan las náuseas leves y la reacción de hipersensibilidad. La eficacia de la calcitonina se limita a las primeras 48

horas, incluso con dosis repetidas, lo que indica el desarrollo de la taquifilaxia, tal vez debido a la regulación del receptor. Debido a su limitada duración de efecto, la calcitonina es más beneficiosa en pacientes sintomáticos con calcio > 14 mg / L (3,5 mmol / L), cuando se combina con hidratación y bifosfonatos. La calcitonina y la hidratación proporcionan una reducción rápida en la concentración sérica de calcio, mientras que un bifosfonato proporciona un efecto más sostenido.

8. TRATAMIENTO DE LA HIPERCALCEMIA SEGÚN SU MECANISMO ETIOLÓGICO (5).

- Reduce la PTH: calcitonina.
- Aumenta la calciuria: solución salina intravenosa.
- Reduce la absorción intestinal de calcio: glucocorticoides.
- Reduce la absorción ósea: bifosfonatos, calcitonina.

9. PRONÓSTICO^{4,8}.

La aparición de hipercalcemia tiene un significado pronóstico grave. A pesar del tratamiento efectivo de la hipercalcemia, la supervivencia suele ser inferior a 3 meses. El tratamiento aumenta la calidad de vida y controla los síntomas del paciente, sin embargo, en un paciente con una situación clínica muy avanzada y karnofsky performance status bajo, la eficacia paliativa del tratamiento con bifosfonatos puede considerarse fútil, por lo que, al no indicarlo, estaría dentro de la buena praxis. Por tanto, se debe considerar si el paciente es subsidiario de tratamiento o la hipercalcemia es un signo de mal pronóstico a corto plazo.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Cornella Gimferrer, R. Hipercalcemia. Manual control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 3ª Edición. ICO. pag 321-324.
2. Albalate Ramon M, de Sequera Ortiz P, Rodriguez Portillo, M. Trastornos del calcio, el fósforo y el magnesio. En: Lorenzo V, López Gomez JM (Eds) Nefrología al día. <http://www.revistanefrologia.com/es-monografias-nefrologia-dia-articulo-trastornos-del-calcio-el-fosforo-el-magnesio-21>
3. Cabrejas, A. Urgencias en cuidados paliativos. SEMFYC.pdf (1-14).

4. Benitez del rosario, M.A. Tratamiento protocolizado de cuidados paliativos. Pag:302-303, 308-310.
5. Wihitney Goldner, MD. Cancer –Related hipercalcemia. Clinical Review. Volume 12/Issues 5/May 20016. Journal of oncology practice
6. Mirrakhimov, A. “Hipercalcemia of malignancy: an update on patogenesis and management”. North American Journal of Medical Sciences | Nov 2015 | Volume 7 | Issue 11.
7. Thomas, Sonia and Chung, Soo-Hwan, “Management of hypercalcemia of malignancy”(2016). PCOM Scholarly papers. Paper 1676h4p: // digilatl-commons.pcom.edu/scholarly papers/1676.
8. Centeno, C. Manual de Medicina Paliativa.SA Eunsa. Editorial universidad de Navarra. 2009. Pag: 178-179.
9. Shane E, Berenson, J. Treatment of hipercalcemia. Uptodate. Literatura review curretn through: Dec 2017.

Abordaje de enfermería en CP

Cuidados de la boca

Ayuso Carmona, A

1. CUIDADOS DE LA BOCA Y MUCOSAS

La afectación de la cavidad oral es frecuente en el paciente con enfermedades en fase terminal, alterando su bienestar.

Una boca sana está húmeda, limpia y libre de dolor con una mucosa intacta.

La saliva es un protector fundamental de los tejidos de la boca.

Es importante tratar de prevenir los problemas orales por medio de una buena higiene e hidratación, ya que sus consecuencias afectan no sólo a la correcta alimentación e hidratación del paciente, sino también a aspectos relacionados con la comunicación y las relaciones sociales.

Para ello:

- Valorar el grado de autonomía del paciente para realizar la higiene y fomentar su autocuidado.
- Explorar sistemáticamente los labios, lengua, dientes y mucosa oral.
- Mantener la humedad de la boca; insistir en la toma de pequeños sorbos de líquidos o salivas bucales.
- Cepillar los dientes con pasta o limpiar las dentaduras postizas de forma regular, sobre todo después de las comidas.
- Enjuagarse toda la boca frecuentemente con cloruro sódico al 0,9 % (ayuda a eliminar restos orales, suaviza y no es traumático).
- Limpiar suavemente la lengua saburral con un cepillo suave o con una esponja.
- Aplicar crema hidratante en los labios.
- Dejar la dentadura postiza durante la noche en solución limpiadora.

2. BOCA SECA O XEROSTOMÍA¹

Es la sensación subjetiva de sequedad de la boca, acompañada generalmente de una disminución de la secreción salivar (hiposialia /asialia).

Frecuencia²:

Es la complicación oral más frecuente; está presente en el 33% de los pacientes con cáncer en cuidados paliativos y hasta en el 77% del grupo de pacientes terminales hospitalizados.

Es también un trastorno de la edad avanzada debido a la progresiva degeneración de las glándulas salivares.

No es un problema meramente físico, se ha observado que provoca un impacto psicosocial considerable por ocasionar dificultad de la alimentación, disgeusia, problemas para comunicarse...

Causas:

- Reducción de la secreción: RDT cabeza y cuello, cirugía, infiltración tumoral, fármacos, alteración de la inervación, hipotiroidismo.
- Afectación de la mucosa oral: infecciones (micóticas, víricas, bacterianas), Quimioterapia /RDT.
- Deshidratación: falta de aporte, pérdidas (diarrea, fiebre, vómitos, poliuria...), oxigenoterapia, respiración bucal.
- Emocional: ansiedad, depresión.
- Farmacológica: anticolinérgicos, antihistamínicos, antihipertensivos, diuréticos, antidepresivos, antiparkinsonianos, neurolépticos, betabloqueantes, opioides.

Las manifestaciones clínicas³ pueden ser muy variables, los pacientes pueden quejarse de los siguientes problemas: acidez en la garganta, boca y lengua urente, dificultad para hablar, dificultad para masticar y tragar, disgeusia.

Tratamiento no farmacológico

- Evitar el uso de bebidas alcohólicas, café y tabaco que favorecen la sequedad de boca.
- Utilizar medidas para refrescar y mejorar la hidratación local; aumentar la ingesta de líquidos (zumos de frutas ácidas, agua con esencia de limón o naranja, infusiones de té con limón o manzanilla con limón).
- Masticar trozos de frutas ácidas. Tomar caramelos y masticar chicles con un alto contenido en xilitol.

- Usar un humidificador nocturno.
- Mantener los labios lubricados con crema de cacao.
- Agua gelificada fría.
- Preparados de saliva artificial*

Tratamiento farmacológico

- Pilocarpina⁴ de 5-10mg/8h/ VO. Su efecto es sistémico por lo que pueden aparecer sudoración y dolor abdominal cólico, que habitualmente obligan a ajustar la dosis.
- Emplear Saliva artificial*: hay fórmulas comerciales no financiadas como el Bucalsone, Salivart, Xerothiall, Bucohidrat. Debe aplicarse cada 2-6 horas según precise para evitar la sequedad de la boca.

3. CUIDADOS DE LA BOCA DOLOROSA Y ESTOMATITIS

La estomatitis incluye situaciones de dolor, inflamación y ulceraciones que afectan a las membranas mucosas de la boca. Pueden estar causadas por: infección, ulceración, mucositis postradioterapia o quimioterapia, déficit de hierro (estomatitis angular y glositis), déficit de vitamina C (gingivitis y sangrado), boca seca, infiltración tumoral, problemas dentales.

Tratamiento no farmacológico

- Realizar una higiene oral adecuada.
- Si es posible, tratar la causa subyacente, p. ej., la infección.
- Evitar alimentos que agudicen el dolor, como los alimentos ácidos, así como el tabaco y el alcohol.

Tratamiento farmacológico⁵

- Optimizar el tratamiento analgésico sistémico y asociar un tratamiento analgésico local c/4-6h, seleccionar entre:
 - Lidocaína viscosa 2% gel* o en pulverizador al 10%.
 - 1l de manzanilla + un envase de Nistatina en suspensión oral (30ml) + 1 ó 2 ampollas de Mepivacaína. No ingerir. Conservar en la nevera y reponer en 48h.

- Solución de morfina:
 1. Sulfato de Morfina 10mg + Intrasite gel 8g.
 2. Sulfato de Morfina 10mg en 5ml de saliva artificial.
 3. Sulfato de Morfina 10mg en 8g de gel acuoso.
- Solución de Ketamina: 20mg en 10ml de saliva artificial.
- Bupivacaína 0,25 % en colutorio.
- Los anestésicos locales, deben utilizarse en un horario que no altere la ingesta oral.
- Utilizar soluciones orales antisépticas (Hexetidina, Clorhexidina, Povidona yodada al 10%).
- Susp. De Sucralfato 10ml para lavado de la boca cada 4h o enjuagues con Gel X (fórmula comercial) 2-3 veces al día.

4. ULCERACIÓN DE LA MUCOSA ORAL

Las úlceras orales, también llamadas úlceras aftosas, estomatitis aftosas, aftas bucales, llagas, son una interrupción de la continuidad física de la mucosa oral, una pérdida de tejido (herida). Las causas incluyen traumatismos (químico o físico), aftas recurrentes, infecciones, cáncer, déficit de nutrientes, déficit hemático (hierro, fólico, B12) y fármacos.

Tratamiento

- Optimizar el cuidado general de la boca.
- Identificar y tratar la causa en la medida de lo posible.
- Utilizar anestésicos tópicos orales descritos en el apartado anterior.
- Aplicar una solución de Sucralfato (uso de la solución comercial directamente) cada 1-2 horas sobre el lecho de la úlcera.
- Ácido hialurónico: Aloclair, Aftex (soluciones comerciales).
- Administrar esteroides locales y sistémicos si hay signos de inflamación: corticoides tópicos durante 5 días como pasta de Triamcinolona 0,1%* aplicados dos veces al día o hidrocortisona: Aftasone u Oralsone, cp para chupar de 2,5mg, 4 veces al día en la zona ulcerada, durante no más de 4 días.
- Misoprostol- Lidocaína en colutorio*

5. INFECCIÓN

- Por hongos: la candidiasis es la más frecuente en pacientes con cáncer.
- Víricas como el herpes simple.
- Bacterianas: coliformes y estafilococos.

Factores predisponentes: disminución del flujo salivar, inmunosupresores, quimioterapia, antibióticos, desnutrición, diabetes, dentaduras postizas, higiene bucal insuficiente.

Candidiasis

Frecuencia:

Está presente hasta en un 80% de los pacientes con cáncer (presente en la flora oral normal en el 50% de la población general). Puede ser asintomática.

El cuadro clínico incluye: boca seca, pérdida del gusto, lengua roja despapilada, presencia de placas blancas adheridas a la lengua y membranas mucosas, dolor de garganta, disfagia (tener en cuenta la candidiasis orofaríngea / esofágica), queilitis angular.

Tratamiento⁶

El tratamiento específico tiene que acompañarse de una buena higiene bucal.

Recordar el tratamiento de las dentaduras postizas: durante la noche dejar en solución de nistatina.

Tópico:

- Suspensión de Nistatina 100.000U /ml o pastillas de Nistatina 100.000U.
Dosis: 2-5ml 4 veces al día VO o 1 pastilla 4 veces al día durante al menos 5 días (la actividad se reduce si se combina la Nistatina con lavados orales con Clorhexidina).
- Gel oral de Miconazol 25mg/ml, aplicar 4 veces al día VO

Sistémico:

- Ketoconazol comp/susp., dosis: 200mg/d VO (vigilar la función hepática).
- Fluconazol comp/susp., dosis: 500mg/d VO durante 7 días.

La candidiasis recurrente en pacientes con SIDA puede requerir tratamiento profiláctico con Fluconazol 50mg diarios.

NOTA: Los fármacos antifúngicos sistémicos pueden interactuar con otros fármacos que se metabolizan en el hígado por la vía de las enzimas citocromo P450, como la fenitoína, la Warfarina, las Sulfanilureas y el Midazolam. Por esto, es mejor comprobar las posibles interacciones al añadir un fármaco.

- **La infección por herpes simple** requiere a veces Aciclovir oral 200mg c/4h durante una semana.

- **Las úlceras malignas** o los tumores locales se pueden asociar con halitosis debida a la presencia de bacterias anaeróbicas.

Tratamiento:

- Metronidazol 400mg 3 veces al día VO o 500mg 2 veces al día vía rectal durante 5 días.
- Si aparecen efectos secundarios, utilizar en enjuagues bucales: metronidazol susp 400mg (10ml) y escupir, 3 veces al día.

6. LENGUA SABURRAL/LENGUA SUCIA

Además del cuidado oral básico, si no hay candidiasis:

- **Limpiar con una torunda de gasa empapada en:** $\frac{3}{4}$ partes de H₂O con bicarbonato + $\frac{1}{4}$ parte de H₂O₂.
- **O bien $\frac{3}{4}$ partes de suero fisiológico + $\frac{1}{4}$ de H₂O₂.**
- **Sumergir las dentaduras postizas durante la noche en un recipiente de agua con hipoclorito sódico** (lejía) al 1% enjuagándola bien antes de ponérsela.
- **Para eliminar el sarro utilizar el peróxido de hidrógeno diluido** (excepto en estomatitis), perborato sódico que no puede ser tragado, solución de bicarbonato sódico, efectivo, pero de gusto desagradable (no puede ser utilizado en tratamientos antifúngicos).
- **Administrar pastillas efervescentes de vitamina C**, poner $\frac{1}{4}$ de un comprimido de 1g sobre la lengua y dejar que se disuelva, repetir hasta cada 4 veces al día durante 1 semana como máximo.

- **Masticar piña (fresca o en conserva):** contiene ananasa, que es una enzima proteolítica que limpia la boca.

7. BOCA SANGRANTE

- **Aplicar H2 O2 diluida** al 50% con suero fisiológico o toques con suspensión de Sucralfato.
- **Humedecer la boca con cubitos de hielo** o administrar líquidos helados.

8. HALITOSIS

- **Gargarismos de Povidona yodada al 7,5%**, no tragar.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sweeney MP, Bagg J, Baxter WP, Aitchison TC. *Oral disease in terminally ill cancer patients with xerostomia. Oral Oncol.* 1998 Mar; 34(2):123-6.
2. Mercadante V, Al Hamad A, Lodi G, Porter S, Fedele S. *Interventions for the management of radiotherapy-induced xerostomia and hyposalivation: A systematic review and meta-analysis. Oral Oncol.* 2017 Mar; 66:64-74. doi:10.1016/j.oraloncology.2016.12.031. Epub 2017 Jan 19. Review.
3. Porta J, Gómez-Batiste X, Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Tercera edición. Madrid. 2013.
4. *J Am Dent Assoc.* Efficacy and safety of pilocarpine for radiation-induced xerostomia in patients with head and neck cancer: A systematic review and meta-analysis. Elsevier Inc 2016 Apr;147(4):236-43. doi: 10.1016/j.adaj.2015.09.014. Epub 2015 Nov.
5. Miranda Cáceres R., Benítez – Rosario M. A, González Guillermo T. Cuidados de la boca y alteraciones de la deglución. Benítez-Rosario MA, González Guillermo T., Tratamientos protocolizados en cuidados paliativos. Madrid. YOU & US S.A. 2010. P. 73-83.
6. Watson M, Lucas C, Hoy A, Back I, Manual Oxford de cuidados paliativos. Madrid. Grupo Aula Médica. 2008. P. 237-245

APÉNDICE CUIDADOS DE LA BOCA

Fórmulas magistrales

*Saliva artificial

Composición por 100ml

Metilcelulosa.....	2 g
Glicerina	10 g
Esencia de limón.....	1 gota
Nigapin sódico	0,1 g
Agua destilada csp	100 ml

Administración: colutorio

Conservación: Nevera. Protegido de la luz.

*Gel de Lidocaína viscosa 2%

Composición por 100ml

Lidocaína HCL polvo.....	2 g
Gel de carboximetilcelulosa 2%	98 g

Administración: colutorio

Conservación: Nevera. Protegido de la luz.

*Triamcinolona 0,1% en orobase

Triamcinolona acetónico	0,1 %
Vaselina líquida	1 %
Excipiente adhesivo Orobase, csp	100 g

Administración: tópica

Conservación: Envase opaco y herméticamente cerrado.

*Misoprostol-lidocaína

Misoprostol.....	0,002 g
Lidocaína.....	0,8 g
Jarabe simple	40 ml
Carboximetilcelulosa al 0,25, csp.....	80 ml

Administración: Bucofaríngea (colutorio).

Conservación: Nevera. Protegido de la luz.

Cuidados de la piel y úlceras por presión en CP

Martín Fuentes de la Rosa MA

1. CUIDADOS DE LA PIEL EN EL PACIENTE TERMINAL

Introducción

El cuidado de la piel del paciente ocupa un lugar importante en el plan de cuidados enfermeros, ya que una piel cuidada evita lesiones en la misma y resuelve problemas que pueden estar presentes, así como contribuye a mantener el confort del paciente.

El aseo corporal debe abarcar el lavado de todo el cuerpo, incluyendo cabello siempre que lo precise. También se asearán las uñas, ojos, nariz, pabellones auditivos¹. Si el paciente no colabora, se seguirá un orden de lavado, comenzando por la cara, cuello, tórax, axilas, brazos, extremidades inferiores y finalizando por la zona genital¹.

Siempre se debe respetar:

- La intimidad y dignidad del paciente.
- Objetos personales y gustos siempre que no sean perjudiciales para él.
- Autonomía. Debe permitírsele y animarle tanto a él, en la medida de sus posibilidades, como a su familia a que colabore en su aseo.

El momento del aseo debe resultar placentero y relajante siempre que el estado del paciente lo permita. En domicilio, puede ser un momento de intimidad y confianza en el que el cuidador puede aprovechar para comunicarse con el paciente, hablar, desahogarse o dar instrucciones. En pacientes hospitalizados, se puede invitar al familiar a que colabore en el aseo y cuidado del paciente, enseñándoles el manejo con vistas al alta y brindándoles la posibilidad de seguir cuidando a su paciente.

Objetivos

Los objetivos con una piel integra en un paciente de últimos días son^{1, 2}:

- Mantener la piel limpia, integra e hidratada.
- Evitar la presión y el roce en zonas de riesgo.
- Disminuir el riesgo de lesiones cutáneas.
- Evitar infecciones.
- Maximizar el grado de confort del paciente.

Situaciones que afectan a la integridad de la piel

El estado de la piel del paciente va a depender de diferentes factores³:

- Situación basal del paciente y hábitos higiénicos.
- Estado nutricional.
- Enfermedad de base.
- Déficit de higiene y piel seca.
- Humedad por incontinencia, hipertermia o hiperhidrosis.
- Inmovilidad y/o encamamiento.
- Tratamientos/ fármacos.
- Factores de riesgo: circulatorios, neurológicos o tumorales.

Cuidados de la piel: Medidas generales^{1, 2, 3, 4}

- Explicar al paciente y a la familia la necesidad e importancia de la higiene y cuidados de la piel. Adiestrarlos en los cuidados necesarios.
- Valorar el estado de la piel. Durante los ingresos o institucionalizaciones, debe realizarse a diario. En el paciente en domicilio, en cada visita programada o atendiendo las consultas de la familia.
- Lavados necesarios, al menos cada 24 horas. Jabones neutros y productos SIN ALCOHOL. Secado minucioso, con toallas suaves. Especial atención a zonas de pliegues, secando con secador de pelo (Tª media), para evitar maceraciones o infecciones.

- Aplicar cremas hidratantes tras el aseo. Según nuestra experiencia profesional, este cuidado aplicado en forma de masaje, puede resultar muy placentero y relajante para el paciente. La familia tiene un papel definitivo en este punto y recomendamos realizar la adecuada educación sanitaria al respecto, explicándoles la necesidad y la técnica.
- Aplicar aceites hiperoxigenados (AHO) en zonas acras y prominencias óseas. Atención especial a zonas de pliegues, tarea que también realizaría la familia en el domicilio, destacando su importancia en la prevención de lesiones cutáneas.
- Ropa holgada, de fibras naturales, sin gomas o cinturillas que opriman.
- En pacientes encamados, mantener ropa y sábanas, preferentemente de fibras naturales, sin pliegues ni arrugas.
- Proteger con almohadillado, prominencias óseas y zonas de roce (talones o codos), después de haber aplicado AHO.
- En pacientes encamados es recomendable utilizar colchones preventivos.
- Movilización del paciente en la medida de sus posibilidades.
- En caso de piel seca:
 - Higiene con jabones de pH neutro.
 - Cremas emolientes con aceite de lanolina, almendra o urea 100%.
- En caso de piel húmeda:
 - Higiene con jabones de pH neutro.
 - Baños de corta duración.
 - Permitir la aireación de los pliegues, aplicando los cuidados descritos, en cuanto a secado, en el punto 1.4.3.
 - Pomadas con óxido de zinc o almidón.
- Atención especial a la piel perianal en casos de pacientes con diarrea. Higiene exhaustiva, secado minucioso, cremas a bases de óxido de zinc.

2. ÚLCERAS POR PRESIÓN (UPP) EN EL PACIENTE TERMINAL.

Introducción

Los pacientes al final de la vida sufren un deterioro rápido que afectan todos los órganos y sistemas, piel incluida. Como consecuencia existe un mayor riesgo de aparición de UPP, con peor pronóstico y menos posibilidades de curación⁵. La aparición de úlceras por presión altera gravemente la calidad de vida del paciente así como su imagen corporal. Por lo tanto, priorizaremos el confort del paciente antes que la curación de la úlcera³.

Una circunstancia especial que es indicativo de mal pronóstico y muerte cercana, es la Úlcera Terminal de Kennedy (KTU), que son poliulceraciones por presión específica en estos pacientes más frecuentes en pacientes ancianos y sin patología oncológica que aparecen súbitamente. Observamos pacientes poliulcerados con úlceras de diferente severidad, en distintas localizaciones y características muy variables. El objetivo, en esta situación, será mantener el máximo confort y dignidad del paciente hasta su fallecimiento⁶.

Definición de UPP^{3,5,7}

“Es una lesión de origen isquémico localizada en la piel y/o tejidos subyacentes, principalmente en una prominencia ósea, como resultado de la presión, o la presión en combinación con la tracción y las fuerzas de cizalla³. Es determinante en su aparición la relación entre la presión y el tiempo sometido a ella. En ocasiones también puede aparecer sobre tejidos blandos sometidos a presión externa por diferentes materiales o dispositivos sanitarios⁵”

Objetivos^{3, 5, 8,9}

Según la situación del paciente podremos establecer el objetivo de curar la úlcera pero en otros casos, pueden ser indicativo de muerte cercana (KTU), por lo que los cuidados de la úlcera irán dirigidos a aliviar el dolor provocado por ésta lesión y maximizar el nivel de confort del paciente.

Los objetivos que nos marcaremos por tanto, son:

- Proporcionar el máximo confort al paciente.
- Conservar el buen estado de la piel.
- Evitar presión y roce continuado en zonas de riesgo.

- Evitar la aparición de las UPP o la progresión de las existentes.
- Disminuir el sufrimiento en el caso que aparezcan.
- Evitar infecciones y mal olor.

Cuidados de Enfermería^{1,3,5,7,8,9}

Desde el punto de vista de la prevención, el alivio de la presión mediante cambios de postura (cuando el estado del paciente lo permita) o el uso superficies especiales de apoyo, como colchones de baja presión constante o presión alterna son recomendables frente a los estándar, según la evidencia científica.

Otras medidas de prevención son medidas de cuidado de la piel, anteriormente descritas además de no mantener el cabecero de la cama elevado por encima de 30°

Es imprescindible, controlar el dolor asegurándonos que tiene prescrita analgesia adecuada. En casos donde la cura sea dolorosa, poner analgesia antes de la misma.

En algunos casos, donde la supervivencia del paciente se prevea más larga, pueden administrarse suplementos nutricionales o módulos a base de arginina. En nuestra experiencia hemos tenido buenos resultados con su uso.

La elección de apósitos para protección de la cura se ajustará según las recomendaciones de la guía de práctica clínica en el SNS:

- Permita absorber el exceso de exudado de la superficie de la herida.
- Proporcione un ambiente húmedo a la lesión.
- Estéril para evitar la contaminación. Impermeable a los microorganismos.
- Reduzca el dolor.
- Fácil de quitar y poner. No provoque daño a los tejidos al ser retirado.
- No provoque reacciones alérgicas.
- Proporcione aislamiento térmico.

La frecuencia de las curas las va a determinar el estado del paciente y el estadio de la úlcera. Si es un paciente con aceptable estado general y una úlcera en estadio I, II, puede tratarse como en cualquier otro paciente. En cambio,

si el paciente está últimos días, independientemente del estadio de la úlcera, alargaremos en la medida de lo posible el tiempo entre curas atendiendo a controlar el dolor, mal olor o exceso de humedad producido por el exudado.

Actuación en la UPP según su grado o estadio en el paciente terminal⁷

Dependiendo del estadio de la úlcera actuaremos de diferente manera:

- UPP estadio I: piel integra con eritema que no palidece o desaparece con la presión. La zona afectada puede incluir cambios en cuanto a temperatura, consistencia y/o sensaciones (calor/frío, edema/induración, dolor/escozor).
 - Eliminar presión en zonas de riesgo, aplicando leves cambios de posición al paciente en la medida que tolere.
 - Lavar la zona con agua y jabón neutro sin frotar. Secado “a toques”.
 - Evitar el uso de productos con alcohol (de romero, colonias, etc)
 - Hidratar la piel. Se recomienda aplicar aceites hiperoxigenados dos veces al día con un ligero masaje hasta su absorción. No se recomienda masajear las zonas de prominencias óseas.
 - Se puede proteger la piel con “apósito barrera” en spray o de malla siliconada.
- UPP estadio II: donde aparece disminución del grosor de la piel con la afectación de la dermis, epidermis o ambas. Úlcera superficial con aspecto de abrasión ampolla o cráter superficial.
 - Eliminar presión en zonas de riesgo, para lo que aplicaremos leves cambios de posición al paciente en la medida que tolere.
 - Limpiar con suero salino con ligera presión para arrastrar bacterias. No se recomiendan los antisépticos de forma rutinaria ya que son tóxicos para el tejido de granulación.
 - Apósito que favorezca la cura en ambiente húmedo y proteja de la presión. Si hay exudado se debe utilizar apósito absorbente estéril. Se puede cubrir la cura con hidrocoloide.
 - Proteger la piel perilesional.
 - Revisar frecuentemente y cambiar apósitos cuando estén manchados o arrugados.

- UPP estadio III donde la lesión cutánea afecta al tejido subcutáneo incluso puede llegar a la fascia muscular y estadio IV, donde hay pérdida total del grosor de la piel con destrucción extensa, lesión en músculo y/o hueso y estructuras de sostén. En ambos estadios, III y IV, pueden aparecer necrosis, lesiones con cavernas, trayectos sinuosos o tunelizaciones. No se aconseja recortar el tejido necrosado pues puede causar más dolor o sangrado. Nuestra actuación dependerá del estado y del pronóstico del nuestro paciente ya que si se prevé supervivencia más larga se actuará como en otro paciente, pudiendo utilizar desbridamiento cortante, enzimático, autolítico o combinado.
 - Limpiar con suero salino con presión para arrastre de bacterias y detritus.
 - Si no existe infección o ésta está controlada, cubrir con apósito de alginato para absorber el exceso de exudado y mantener controlada la carga bacteriana.
 - Si existe infección por anaerobios que causen mal olor, lavados con metronidazol. No utilizar más de 15 días. También se utilizan apósitos de carbón activado, pomadas de sulfadiazina de plata o derivados de nitrofurano.
 - Se pueden sujetar con un apósito hidrocólico cuando no hay signos de infección.
 - Cuidado de la piel perilesional. Proteger para evitar la agresión.

BIBLIOGRAFÍA

1. Valencia: sociedad valenciana de medicina familiar y comunitaria: 2010 [citado 12 marzo 2018]. Disponible en: http://www.svmfyc.org/files/Fichas_Consulta_Rapida/15.Cuidados_paliativos_MAQUETADA.pdf
2. Murcia: ESAD III área VII [modificada hace 1 año; citado 12 marzo 2018]. Disponible en: <https://www.google.es/search?q=peligros+larosa+sanchez.+cuidados+de+la+piel+en+cuidados+paliativos&dcr=0&tbm=isch&tbo=u&source=univ&sa=X&ved=0ahUKEwiehbe9l4DZAhVfVxQKH-f0QD7MQsAQIMA&biw=1367&bih=653#imgrc=QVQxKeTJ8ZZkIM>
3. Grupo de trabajo de la Guía de la práctica clínica sobre cuidados paliativos. Madrid. Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación y Tecnologías Sanitarias del País Vasco: 2008. Guías de Práctica Clínica en SNS: OSTEBA nº2006/08

4. García Regio, C. Introducción a los cuidados de enfermería en el paciente terminal. Módulo 9 Máster Universidad de Valladolid. P. 2-16.
5. Avilés Martínez, M.J., Sánchez Lorente, M. Guía de práctica clínica para el cuidado de personas con úlceras por presión o riesgo de padecerlas. 2012, Generalitat Valenciana. Consellería de sanitat.
6. Guinot Bachero, J., Furió Vizcaíno, T., "Poliulceración en paciente terminal: Úlceras de Kennedy". Plan de cuidados. Enfermería Dermatológica ISSN-e 2386-4818, ISSN 1888-3109, año 8, Nº 22, 2014, p. 32-40
7. Martínez Angulo, J. "Guía rápida de consulta para diagnóstico y tratamiento de las úlceras por presión". Publicada por Gobierno de la Rioja 2008 [revisado 2013], p. 12-15
8. Blanco Zapata RM, López García G. Guías de recomendaciones basadas en la evidencia para la prevención de las úlceras por presión en adultos. Osakidetza, Osteba. 2015.P21-29
9. Aguirre Arranz, R. M. Guía para la actuación para la prevención de las UPP. Osakidetza, Vitoria- Gasteiz, Octubre 2017. P.18-38

Úlceras Tumorales

Blanco Toro L

1. DEFINICIÓN

Las úlceras tumorales son lesiones cutáneas producidas por infiltración y proliferación de células tumorales en las estructuras de la piel que nunca van a curar. Generalmente se producen por el crecimiento de un tumor primario de la piel (carcinoma basocelular, carcinoma de células escamosas, melanoma, sarcoma de Kaposi, linfomas cutáneos) o por metástasis (invasión de la piel por otros tumores).¹

Los tumores que con más frecuencia metastatizan en la piel son: mama (el más frecuente), cabeza y cuello, riñón, pulmón, ovario, colon, pene, vejiga, linfoma y leucemia.²

Provocan graves consecuencias, alteran la calidad de vida del paciente y provocan un fuerte impacto emocional tanto para el paciente como para la familia. También pueden provocar gran frustración para el profesional sanitario debido a que en gran parte los cuidados de estas úlceras tumorales son poco gratificantes.

En la bibliografía, no se encuentra ninguna referencia en relación a la prevención y aparición de úlceras tumorales debido principalmente a que las úlceras tumorales son inevitables, aunque sí se referencia que suele producirse retraso en los cuidados por consulta tardía del paciente.³

2. FRECUENCIA

Suelen aparecer en pacientes durante la fase terminal del cáncer y/o en el desarrollo de tumores de alto grado de malignidad. La prevalencia no ha sido bien establecida pero se estima entre 0,6% y 9,0% para todos los tipos de cáncer produciéndose en un 5% de los pacientes con cáncer y hasta un 10% de los pacientes con metástasis.

Aunque cada tumor primario puede provocar metástasis en cualquier lugar del cuerpo, suelen tener afinidad por las zonas más cercanas. Las

metástasis cutáneas más frecuentes en mujeres son en la mama por tumores de mama (39-62%) y en hombres en la pared torácica por tumores de pulmón. Otras metástasis cutáneas comunes son en cabeza y cuello (24-33,8%), en espalda, tronco y abdomen (1-3%), en ingle o axila (3-7%) y en genitales (3-5%).^{1,4}

3. CLÍNICA

Las úlceras tumorales representan un importante problema de salud con graves consecuencias y repercusión en la calidad de vida del paciente⁵. También presentan un importante problema por el daño masivo a la piel y tejidos adyacentes.⁶

Los síntomas más característicos de las Úlceras tumorales son:⁷

- Mal olor por infección secundaria o por colonización de anaerobios del tejido necrótico.
- Exudación por la anormal permeabilidad capilar.
- Dolor por compresión o invasión de los vasos y nervios.
- Hemorragia por la friabilidad del tejido.
- Prurito por la maceración del tejido y/o por el crecimiento del tumor.
- Afectación psicológica y alteración de las relaciones sociales, incluyen ansiedad, depresión y trastorno de la imagen corporal así como aislamiento social.
- La lesión no se cura, puede mejorar la sintomatología pero la lesión siempre empeora.

4. CUIDADOS

El objetivo fundamental del tratamiento es aportar el mayor confort posible, promover el bienestar y calidad de vida del paciente y también intentar mantener al máximo su autonomía y sus relaciones sociales.

- Medidas generales en el tratamiento de las úlceras tumorales^{8,1,4}

- No se deben tratar como si fuera una úlcera por presión ya que la etiología es totalmente distinta.
- Facilitar ambiente tranquilo, bien ventilado en el momento de realizar la cura. Preservar la intimidad del paciente.

- No hay que desbridar (ni con mecanismos cortantes, ni con productos desbridantes) ya que el tejido está muy vascularizado, puede ser en ocasiones extremadamente friable y, por tanto, el riesgo de sangrado (venoso y arterial) es muy alto.
- La frecuencia de las curas será valorable en cada caso, siendo necesario realizar la cura hasta cada 8h.
- Humedecer la zona de la herida antes de proceder a retirar apósitos para así disminuir el dolor por si tuviera el apósito pegado o evitar el sangrado. Humedeciendo la zona también evitamos dañar la piel perilesional.
- Después procedemos al lavado de la herida, deberíamos realizarlo con suero fisiológico. En ocasiones, aconsejamos limpieza con agua y jabón verde.
- El lavado siempre será por irrigación, nunca friccionando para evitar dañar aún más los tejidos.
- Según algunos autores, la utilización de antisépticos como la clorhexidina nos ayuda a mantener la herida descontaminada y también ayuda a limpiar la herida de esfacelos. La clorhexidina es eficaz frente a germen aerobios, anaerobios y hongos.⁹
- También podríamos proceder al lavado con agua oxigenada, ya no tanto por su poder bactericida sino porque al echarla se levantan esfacelos sobrantes sin tener que friccionar.

- Cuidados específicos para úlceras tumorales con mal olor:

- Proceder la limpieza de la herida según las recomendaciones aportadas en medidas generales, si fuera posible y el paciente lo tolera deberíamos limpiar siempre con agua oxigenada porque al aportar oxígeno en heridas anaerobias disminuye el mal olor.
- Irrigar con metronidazol solución IV la herida o triturar comprimidos de metronidazol y poner en el lecho de la herida. Se puede estar entre 15 o 20 días con metronidazol y si ha desaparecido el olor descansar. Si vuelve a aparecer se puede volver a este tratamiento.
- También podríamos utilizar un gel realizado con fórmula magistral de metronidazol 2%.¹⁰

- Asimismo hemos probado siendo efectivo el Ciprofloxacino Iv de forma tópica, podría probarse como segunda opción. Y según la BIBLIOGRAFÍA también puede ser efectivo la Clidamicina iv.
- Si fuera viable el uso de apósitos, se podría utilizar apósitos de carbón activado. Si por la extensión o localización de la herida no fuera posible utilizar parches hemos usado de forma tópica el carbón activado que se usa para los lavados gástricos.
- Aconsejar a la familia el uso de ambientadores eliminadores de olores así como incienso.

- Cuidados específicos para úlceras tumorales con dolor:

- Limpieza según lo expuesto anteriormente.
- Administrar rescates de analgesia pautada entre 15-30 minutos de la cura.
- Realizar la cura en ambiente húmedo para evitar tirantez de la zona.
- Administrar gel de lidocaína 2% realizado con fórmula magistral o pomada de morfina 0.01% ^{10,11}. Según bibliografía, se podría poner una ampolla de morfina 10mg mezclado con cualquier hidrogel. No se absorbe de manera sistémica.

- Cuidados específicos para úlceras tumorales sangrantes:

- Muy importante a la hora de levantar las gasas de la herida humedecer bien para evitar tirar y por consiguiente el sangrado. Limpieza como se comenta anteriormente.
- En nuestra práctica diaria, para evitar que la gasas se adhieran a la herida vemos fundamental el uso de láminas de silicona (Mepitel ®).
- Se podría usar apósitos hemostáticos (tipo Surgicel, Spongostan, Alginato cálcico)
- Si fuera un punto sangrante se podría cauterizar con nitrato de plata.
- En ocasiones es necesario plantear dar alguna sesión de radioterapia con fines hemostáticos.
- Según bibliografía se podría usar también Sucralfato con algún hidrogel o una ampolla de adrenalina en una gasa y presionando la zona sangrante.

- Si hemorragia masiva cubrir con paños o toallas de colores oscuros y avisar a un médico para posible sedación.

- Cuidados específicos para úlceras con exudado:

- Limpieza según recomendaciones anteriores.
- Utilizar apósitos absorbentes con o sin plata tipo alginato.
- Utilizar pomadas de óxido de zinc para la piel perilesional para evitar maceración.

- Si la úlcera tumoral presenta gusanos tratar con gasas empapadas en eter o povidona yodada.

5. RECOMENDACIONES PARA REALIZAR LA CURA DE LA ÚLCERA TUMORAL ^{4,5}

- No ir con prisas, intentar tener una hora similar en la realización de la cura y así si tiene dolor durante la cura intentar minimizarlo con la ayuda de medicación extra.
- Escuchar al paciente y a su familia. Ayudarles que expresen sus miedos e intentar empatizar con ellos.
- Darle mucha importancia al lenguaje no verbal, intentar evitar gestos de rechazo así como malas caras.
- Evitar hacer comentarios sobre la lesión, hacer hincapié en esto sobre todo si hay otro profesional sanitario.
- Evitar vendajes que llamen mucho la atención, intentar hacerlo lo más discreto posible.

BIBLIOGRAFÍA

1. Montiel Vaquer, L. Manejo de las úlceras cutáneas de origen tumoral; cutánides. Rev Int Grupos Invest Oncol, 2012;1(2):52-59.
2. Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria. Guías clínicas. Cuidados Paliativos. Semergen Ediciones, 2011.
3. Deley, C. Cuidando de las heridas: Una guía para enfermeras. 2ª Edición Sao Paulo: Atheneu; 2001.

4. Grupo de trabajo de enfermería de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos. Guía práctica de abordaje integral de las úlceras tumorales. SA-CPA-AECPAL, 2015.
5. Pérez Santos L, Cañadas Núñez F, García Aguilar R, Turrado Muñoz MA, Fernández García GA, Moreno Noci M et al. Guía de Práctica Clínica para el Cuidado de Personas con Úlceras Neoplásicas. 1ª Ed. Cañadas Núñez F, Pérez Santos L. Coordinadores. Hospital Universitario Reina Sofía (Córdoba), Complejo Hospitalario Torrecárdenas (Almería). Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía. Editores. Andalucía; 2015
6. Pimentel Gomes, I., Caldas Camargo, T. Feridas tumorais e cuidado de enfermagem: buscando evidências para o controle de sintomas. R Enferm UERJ. 2004; 12(2):211-16.
7. Grocott, P. The Palliative Management of fungating malignat. In an evening hosted by SAWMA and ASTN at the Queen Elizabeth Hospital. London: 2003. p. 1-12.
8. Rodeheaver, G. Wound cleansing, wound irrigation, wound disinfection. En Krasner, D., Rodeheaver, G., Sibbald, editores. Chronic wound care: A clinical source book for healthcare professionals. 3ª Edición. Wayne: HMP Communications; 2001.
9. Denton, G.W. Chlorhexidine. En: Block, S.S., ed. Desinfection, sterilization and preservation. 5ª Edición. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins; 2001. p. 321-336.
10. Domínguez Rodríguez, J.L. *et al.* Cuidados paliativos y formulación magistral. Manual del paliativista. 2ª edición. Fundación Cudeca. 2014.
11. Mínguez A, de Andrés J. La formulación magistral en la escalera analgésica de la OMS como estrategia de la atención farmacéutica. Rev Soc Esp Dolor 2005; 12: 235-241 .

Linfedema

Ruiz Castellano Y, Sánchez Correas MA

1. DEFINICIÓN:

Es un tipo de edema producido por un defecto en los mecanismos de drenaje del sistema linfático, que se caracteriza por el acúmulo de líquido rico en proteínas en el espacio intersticial dando lugar a un aumento de tamaño o hinchazón de la región corporal afectada¹.

2. ETIOPATOGENIA:

Según la causa, se puede clasificar en primario y secundario. El linfedema primario se debe a alteraciones congénitas del sistema linfático. El linfedema secundario en pacientes oncológicos se origina por obstrucción del flujo linfático debido a una infiltración tumoral primaria o metastásica, principalmente inguinal, axilar o retroperitoneal, en ocasiones también aparece por cirugía axilar o inguinal en relación a la radioterapia². El diagnóstico diferencial debe hacerse con otros procesos que se acompañan de edemas en las extremidades. En la tabla I se recogen las causas de edema/linfedema en el paciente con enfermedad en fase terminal².

Tabla I: Causas de edema en pacientes con cáncer avanzado.
(Modificado de Twycross et al.)

Procesos sistémicos	Procesos locales
Insuficiencia cardíaca	Obstrucciones venosas
Anemia	Inmovilidad
Insuficiencia renal	Obstrucciones Linfáticas
Fármacos: AINEs, corticoides	Cirugía
Ascitis de origen neoplásico	Radioterapia
Hiperaldosteronismo secundario	Procesos infecciosos
Hipotreinemia	Afectación ganglionar tumoral

3. CLÍNICA:

Los signos y síntomas del linfedema dependen de la duración, gravedad y causa subyacente de la enfermedad. Puede ser unilateral o bilateral, variando el volumen de la extremidad afecta. En la tabla II se recogen los síntomas y signos más relevantes³.

Tabla II: Características clínicas del linfedema.

Síntomas	Signos
Dolor en el Inicio agudo, con progresión rápida.	Miembro afectado está tenso.
Dolor: (Inflamación, plexopatía o tensión en los brazos,).	Piel eritematosa, delgada y translúcida
Hipostesia, parestesia y alodinia.	Consistencia dura, incluso pétreo, con placas extensas fibrosas.
Debilidad.	Fisuras y úlceras cutáneas.
Sensación de flojedad.	Flictenas, descamación, vesículas con salida de linfa: Linforrea
Impotencia funcional del miembro afectado en relación con la pesadez.	Rigidez articular y musculotendinosa del miembro afecto.
Hipoproteinemia	Afectación ganglionar tumoral

Las complicaciones más frecuentes son:

- Linfangitis/Celulitis: es la complicación más común en pacientes con linfedema. Afecta al 40% de estos. Suelen presentar lesiones cutáneas que favorecen las infecciones por estreptococos. Se trata con antibióticos y reposo con elevación del miembro.⁴
- Linforrea: ocurre cuando la linfa se escapa de la superficie de la piel; aparece en pacientes que su piel es fina y muy frágil. En estos casos debe protegerse la piel de alrededor con emolientes, y aplicar apósitos absorbentes no adhesivos, como alginatos o espumas⁵. También está aconsejado el vendaje multicapa de baja elasticidad ya que reduce el linfedema subyacente. Las indicaciones para el cambio de vendaje se realizarán según el exudado que presente la lesión, evitando la maceración de la piel.

- . Úlceras: el 90% de las úlceras crónicas del miembro inferior son de origen vascular, de las cuales el 70% son venosas y el 20% tienen patología arterial. La úlcera linfática es extremadamente rara. Cuando ocurren son normalmente pequeñas, indoloras y aparecen en la cara anterior del tobillo o de la pierna. En pacientes con linfedema de larga evolución pueden aparecer úlceras tumorales o infecciones.
- . Linfangiosarcoma: actualmente se desconocen las causas (puede estar relacionado con una respuesta inmunológica inadecuada). Se manifiesta por la aparición de lesiones nodulares, de color rojo o violáceo, duras, que pueden llegar a ulcerarse y sangrar y que metastatizan a nivel pulmonar y pleural. Se trata con cirugía y radioterapia.⁶

4. EVALUACIÓN

En todos los casos se debe realizar una adecuada historia clínica, mostrando especial interés en los antecedentes patológicos (obesidad, cirugías, tratamientos recibidos, hipertensión portal, insuficiencia cardiaca congestiva...). En la mayoría de los pacientes oncológicos en fase avanzada, no hace falta hacer pruebas para llegar al diagnóstico de linfedema, sin embargo, a veces, son útiles para descartar otras causas de edemas. Según el estado del paciente, las pruebas que nos pueden aportar datos son: Hemograma, Bioquímica (albúmina y proteínas totales, iones, función renal), Eco-Doppler (detectar lesiones o procesos trombóticos vasculares), TAC o RNM (para valorar masas o conglomerados adenopáticos como responsables de compresión u obstrucción del drenaje vasculolinfático).⁷

5. TRATAMIENTO

Medidas farmacológicas²:

- **Analgésicos para el dolor.**
- **Corticoides:** se puede realizar una prueba terapéutica con dexametasona 8 mg/d, durante 1 semana, si el tumor es la principal causa del linfedema (reducción del edema peritumoral). En caso de respuesta, mantener y buscar mínima dosis eficaz.
- **Antibioterapia:** tratamiento y profilaxis de celulitis bacteriana. Ver tabla III⁸

Situación	Tratamiento de primera línea	Alérgicos a Penicilina	Tratamiento de segunda línea
Celulitis aguda + septicemia en paciente hospitalizado	Cloxacilina 1-2 gr iv cada 6 horas o Amoxicilina 2 gr iv cada 8 horas. Añadir Gentamicina 5 mg/kg iv durante 1 semana si hay afectación de región anogenital.	Clindamicina 600 mg iv cada 6 horas	Clindamicina 600 mg iv cada 6 horas, si no respuesta en 48 h a terapia de primera línea
Celulitis aguda (paciente en domicilio)	Cloxacilina 500 mg cada 6 horas o Amoxicilina 500 mg cada 8 horas	Eritromicina 500 mg cada 6 horas o Claritromicina 500 mg cada 12 horas	Clindamicina 300 mg cada 6 horas
Profilaxis si > 2 episodios/año de celulitis	Fenoximetilpenicilina 250-500 mg/12 horas	Eritromicina 250 mg/d o Claritromicina 250 mg/d	Clindamicina 150 mg/d o Cefalexina 250 mg/d o Doxiciclina 50 mg/d

Nota: Duración tratamiento: 2 semanas. Si sospecha de infección por Staph Aureus (gérmenes habituales: streptococci)-foliculitis, formación de pus, dermatitis costrosa-, utilizar preferiblemente cloxacilina.

- **Diuréticos:** pueden resultar útiles en aquellos casos con compromiso vascular (afectación venosa) o insuficiencia cardíaca asociada, así como cuando el mismo está provocado por AINEs o corticoterapia.

Medidas no farmacológicas:

El linfedema maligno puede producir síntomas angustiosos y debilitantes que afectan a la calidad de vida. La indicación de las diferentes terapias físicas dependerá de la situación clínica del paciente. Los objetivos principales del tratamiento son disminuir las molestias y mejorar la impotencia funcional que ocasionan. La ausencia de estas intervenciones iría en detrimento de su cuidado y de su capacidad para hacer frente a los efectos secundarios de la enfermedad y su tratamiento, disminuyendo su capacidad funcional y su calidad de vida⁹.

En el 90% de los casos, realizamos un tratamiento conservador centrado en el drenaje linfático, las medidas posturales, la realización de determinados ejercicios y el uso de prendas comprensivas.

- **Drenaje linfático manual (DLM):**

Tiene como objetivo principal reducir el volumen y disminuir el tejido fibroso del linfedema. Consiste en realizar movimientos sobre la piel en una dirección y presión determinada para estimular la circulación linfática. Se trabaja siempre de proximal a distal, drenando primero los territorios sanos para favorecer así el vaciado de los líquidos almacenados en las zonas edematosas¹⁰. DLM debe ser realizado por fisioterapeutas cualificados y conocedores de la técnica y de la anatomía linfática. Cada sesión debe durar de 45 a 60 minutos. La repetición del tratamiento se adecuará según la evolución clínica y necesidades del paciente. No debe realizarse en miembros que presenten heridas sobre contusiones, áreas de la piel lesionadas, tumores que infiltran la piel o tejidos irradiados. Tampoco está indicado en TVP, insuficiencia cardíaca severa, obstrucciones de la vena cava ni en cirrosis hepática con ascitis¹¹

- **Medidas compresivas:**

- **Vendaje compresivo multicapa:**

Las vendas de compresión ayudan a reducir el edema limitando la formación de linfa por aumento de la presión sobre la piel y tejido subcutáneo y disminuyen el reflujo venoso y tejido fibroso.

El vendaje se aplica usando una técnica de espiral con vendas tubulares de algodón, elásticas, de 10cm de ancho. Debe adaptarse siempre a la forma de la extremidad y la fuerza de compresión del vendaje se irá reduciendo de distal a proximal, de forma que se fomente y se permita el flujo linfático saliente de la extremidad. Es el método más utilizado y el que más control ofrece. Valorar la tolerancia en cada paciente, teniendo claro que el objetivo del vendaje es proporcionar contención más que disminución agresiva del edema en pacientes en fase avanzada.

Las vendas multicapas se pueden utilizar cómo tratamiento único, como parte de drenaje linfático manual o del tratamiento compresivo, que usa prendas durante el día y vendas nocturnas.

Se aconseja utilizar espumas sintéticas u otros rellenos debajo del vendaje para reducir el edema de forma uniforme. Se evitará el vendaje en casos de insuficiencia arterial grave, insuficiencia cardíaca no controlada, infecciones locales o neuropatías periféricas severas.¹²

- Prendas compresivas:

La utilización de medias o manguitos elásticos se deben utilizar para prevenir o mantener reducido el linfedema. Son prendas confeccionadas a medida según el diámetro del miembro afectado. Se debe buscar el equilibrio entre la compresión necesaria para el miembro afectado y la tolerancia del paciente.

Una de las dificultades para el uso de prendas compresivas es la capacidad de colocar y quitar las prendas, sobre todo en pacientes con limitación funcional importante. Actualmente existen en el mercado productos semirrígidos que facilitan, al paciente y cuidador, esta tarea y materiales con velcros y cintas de espuma que proporcionan compresión no elástica como los vendajes, ahorrando tiempo y energía.¹³

- Ejercicios físicos:

El ejercicio mejora la fuerza muscular, la función cardiovascular, y el bienestar psicológico y capacidad funcional. El ejercicio de resistencia suave estimula el bombeo muscular y aumenta el flujo linfático. Debería adaptarse a las necesidades, la capacidad y el estado de cada paciente.¹⁴

Los ejercicios serían dirigidos por fisioterapeutas; en el caso que los pacientes no se puedan desplazar se puede educar a los familiares o cuidadores a seguir con las tablas de ejercicios en sus domicilios.

El ejercicio debe realizarse de manera continua, empezando con ejercicios de baja intensidad a moderada, en períodos de tiempos cortos, en una posición cómoda y relajada. Tienen que procurarse que sean momentos agradables para el paciente; los ejercicios nunca deben indicarse si producen cansancio o malestar al paciente. En los casos en los que no puedan realizarse ejercicios activos se propondrán ejercicios pasivos, a realizar por los cuidadores, que favorezcan la movilización y eviten la rigidez.²

- Medidas posturales:

La posición de declive 45° reduce la presión hidrostática, favorece el retorno venoso y así el drenaje de la extremidad. La elevación reduce el volumen, sobre todo, en edemas blandos (linfedema en estadios iniciales). Esta reducción no es duradera por lo que se debe complementar con vendaje o medias de contención.

Está contraindicada en presencia de infección o trombosis.

- Recomendaciones de cuidados de la piel:

- El linfedema puede causar sequedad e irritación de la piel, que aumenta con el uso de productos de compresión. Se aconseja una higiene diaria con jabón de pH neutro y agua templada (para evitar vasodilatación).
- Aplicar emolientes para conservar la barrera protectora que es la piel, evitando todas aquellas con contenido alcohólico y las perfumadas por ser irritantes.
- Mantener la piel limpia y seca, haciendo hincapié en las zonas interdigitales y pliegues.
- Evitar las exposiciones al calor, al sol directamente y a baños de agua caliente.
- En caso de heridas, cortes o quemaduras en el miembro afecto, lavar y desinfectar. Es muy importante la prevención de estas complicaciones para evitar infecciones.
- Utilizar prendas de algodón que sean absorbentes y permitan la ventilación. Evitar ropas ajustadas.
- La compresión en una extremidad (por ejemplo un manguito de presión sanguínea, torniquete, reloj, mangas elásticas de calcetines) puede ser perjudicial al disminuir la función linfática periférica. Evitar extraer sangre, aplicar agujas de acupunturas, pinchar en el pulpejo del dedo para determinar glucemia o administrar vacunas subcutáneas u otros fármacos en el miembro afecto¹⁵.
- Realizar ejercicios con moderación.

- En caso de úlceras venosas, se recomienda la alta compresión (>40 mm de Hg). El vendaje multicapa es el tratamiento de elección, siempre que el paciente lo tolere.
- En caso de úlceras, realizar cura húmeda con apósito absorbente de alginato hidrofibra, hidrocoloide o espumas de poliuretano y protección de la piel periucleral con películas barrera o cremas de óxido de zinc con el objetivo de conseguir unas condiciones óptimas en el lecho de la herida.
- En caso de linforrea, los cambios del vendaje dependerán de la cantidad de exudado, teniendo claro que el objetivo es evitar que la piel se macere y aparezcan infecciones por hongos.
- Se recomienda la deambulación asociada a la terapia compresiva y mantener los miembros elevados siempre que lo tolere el paciente.

- Otros tratamientos:

- Linfocentesis

Está indicado en pacientes con cáncer que presentan linfedema refractario a otras medidas. El drenaje paliativo subcutáneo puede intentarse en casos de linfedema por obstrucción linfática de rápida progresión. En el linfedema crónico que ocurre comúnmente por disección de los ganglios linfáticos, tratamientos con radioterapia o mal funcionamiento linfático, no estaría indicada esta técnica, por el alto riesgo de infección y de cicatrización (deben manejarse con masajes y medidas compresivas)¹⁶.

Antes de iniciar el drenaje, el paciente y la familia deben ser informados de los riesgos y beneficios del procedimiento. El objetivo principal que buscamos es disminuir los síntomas que produce el linfedema.

Procedimiento:

- Explicar el procedimiento al paciente y familia.
- Colocar al paciente en decúbito supino.
- Desinfectar las zonas de punción con povidona yodada. En pacientes que les resulte dolorosa las punciones, valorar aplicar EMLA (anestésico tópico)¹⁷.
- Colocar los catéteres (Subcutáneos nº 20-22) en las zonas donde exista más edema con fóvea (medial y lateral de la extremidad), fijar la palomilla y

colocar encima una bolsa recolectora de drenaje abierta con grifo (Bolsa de urostomía, bolsa de drenaje tipo drainen). En caso de drenaje abundante conectar a la bolsa de urostomía una bolsa recolectora de orina.

- Mantener el sistema hasta que deje de drenar. Vigilar a diario por si se produce extracción, interrupción del drenaje o Infección.
- Masajear alrededor del catéter con el objetivo de estimular la salida de líquido linfático.
- Una vez retirado, desinfectar los puntos de punción y vigilar que no aparezcan signos de infección. Si sigue rezumando, colocar bolsa de urostomía para recoger el exudado y evitar maceraciones o deterioro de la piel.

- Tratamiento quirúrgico:

En casos seleccionados, en los que el tratamiento conservador no está siendo efectivo podría considerarse la citorreducción o extirpación de tejido tumoral que comprometa el retorno vasculolinfático o el by-pass de los defectos linfáticos (anastomosis linfovenosas o linfolinfáticas)², así como la colocación de una endoprótesis vascular en pacientes con síndrome de vena cava inferior¹⁷.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Puigdellivol C, Alonso B. Guía de orientación diagnóstica y terapéutica del linfedema. 2017 capítulo español de flebología y linfología. SERMEF. Madrid. Edición 2017.p. 9-117
2. Tabla I:Gonzalez J, Pera A. Linfedema. En: Porta J, Gómez X, Tuca A. Manual control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Edición tercera. Madrid. GRUNENTHAL PHARMA, S.A; 2013.p. 301-306.
3. Tabla II: Sanz B. Edema y linfedema: Fisiopatología, clasificación y tratamientos. En: Gómez M. Avances en cuidados paliativos. Tomo II. Las Palmas de Gran Canaria: Editorial Gafos; 2003. p. 703-713.
4. Recomendaciones para el tratamiento local de las úlceras cutáneas crónicas de la Comunidad de Madrid. Servicio madrileño de salud. Madrid: Comunidad de Madrid. Consejería de sanidad; 2010.
5. Sanz B. El linfedema neoplásico. En: López E. Cuidados de enfermería. Edición: Primera, Madrid. Editorial: Panamericana. 1998 .p. 66-67.

6. Hidalgo JJ, Porcar C, Ortiz J. Control de síntomas. Linfedema y cuidados de la piel .En: Hernandez M, Baixauli A. Guia práctica de cuidados paliativos en atención domiciliaria. Madrid. Colaboración: Janssen-Cilag. 2005. P. 229-236.
7. Keeley V. *Advances in understanding and management of lymphoedema (cancer, primary)*. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2017 Dec;11(4):355-360.
8. Tabla III: Cellulitis in a lymphoedematous limb. En: Twycross R, Wilcock A, Howard P. PCF5 Palliative Care Formulary. Fifth Ed. Nottingham (UK): palliativedrugs.com; 2015. p. 476-479.
9. Laaksol L. *The role of physiotherapy in palliative care*. Reprinted from *Australian Family Physician*. 2006;35(10):781.
10. Viñas F. La linfa y su drenaje manual. Barcelona Ed . Integral. 1991
11. Mena E, Mena A. *Manual lymphatic drainage in patients with tumoral activity*. *Journal phlebology and Lymphology*.2009,2:13-15.
12. Mason M. *Bandaging and subsequent elastic hosiery is more effective than elastic hosiery alone in reducing lymphoedema*. *Aust J Physiother*. 2001; 47 (2): 153
13. Belmonte R, Forner I, Santos JF. Rehabilitación del linfedema. En: Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física. Madrid. Ed Panamericana. 2006. 794-803
14. Cobbe S, Real S, Slattery S. *Assessment, treatment goals and interventions for oedema/lymphoedema in palliative care*. *Int J Palliat Nurs*. 2017 Mar 16;23(3):111-119
15. Fu M, Smith, J. (2010). *Lymphedema management*. En: Betty R. Ferrel,N, Coyle J. Textbook of palliative nursing (3rd edition . New York. Editors: Oxford university press . 2006 .pp. 341-358.
16. Jacobsen J, Blinderman CD. *Subcutaneous lymphatic drainage lymphocentesis for palliation of severe refractory lymphedema in cancer patients*. *J Pain symptom Manage*. 2011 Jun;41(6):1094-7.
17. Bénitez MA, García. Linfedema y Edema .En: Benítez MA, González T. Tratamiento Protocolizados en Cuidados Paliativos . . Madrid. Edición Primera: YOU y US. S.A. 2010. P. 327-332.

Prurito

Ruiz Castellano Y, Sánchez Correas MA

1. DEFINICIÓN:

El prurito se puede describir como una sensación desagradable de la piel o las membranas mucosas que provoca el deseo de rascarse o frotarse. La prevalencia es del 27% entre tumores en general y del 80% en presencia de colestasis.¹

La mayoría de las veces puede tener un impacto negativo en el bienestar físico, psicológico y social de los pacientes. Existen unas notables similitudes entre el prurito y el dolor, ya que la percepción y la tolerancia varían mucho en función del estado físico y emocional del paciente. Se necesita una evaluación integral para realizar un plan individualizado de atención para el alivio del picor, lo que implicará medidas generales del cuidado de la piel y una combinación de tratamientos tópicos y sistémicos.²

2. CAUSAS:

El prurito severo observado en pacientes con enfermedad avanzada generalmente se asocia con uremia (insuficiencia renal crónica), colestasis, tratamiento opioide, tumores sólidos (prurito paraneoplásico) y trastornos hematológicos (linfomas, policitemia vera...), acompañado en la mayoría de los casos por piel seca². Ver tabla I.

3. MEDIDAS FARMACOLÓGICAS:

Si se identifica una causa subyacente del prurito, la primera opción terapéutica, cuando sea posible, es el tratamiento de la enfermedad primaria o la corrección de la anomalía subyacente. Por ejemplo, primero se debe iniciar la administración de complementos de hierro en el contexto de una anemia ferropénica o de suplementos de hormona tiroidea en el hipotiroidismo. Como fármacos para el uso del control del prurito, disponemos de antihistamínicos, antidepresivos, antagonistas opioides, anticonvulsivantes como la gabapentina o pregabalina y

corticoides, entre otros muchos. La utilidad de los mismos dependerá en gran forma de la etiología subyacente. Ver tabla II.

4. MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS:

A pesar de ser un síntoma poco frecuente en Cuidados Paliativos, cuando aparece, es muy angustiante para el paciente y los miembros de la familia, produciendo un alto impacto negativo en la calidad de vida.

Independientemente de la causa del prurito, las medidas generales de cuidado de la piel son esenciales, ya que el rascado continuo de la piel puede producir una reducción de la integridad cutánea e infecciones. La piel seca (xerosis) es común en pacientes que se han sometido a quimioterapia o radioterapia. También aparece como efecto directo de algunos fármacos o en relación a la anorexia, deshidratación, pérdida de peso o vejez.³

- Cuidados de la piel:

- Piel intacta: Si la causa del prurito es la piel seca, la hidratación sería el primer paso, empleando emolientes o hidratantes. Los emolientes tienen como función hidratar por oclusión, impidiendo la evaporación del agua de las capas más internas de la piel; los más indicados son: aceites de almendra, vaselina líquida y lanolina. Entre los hidratantes los más empleados son la glicerina, la urea al 5-10%, el ácido láctico al 2-5%, el colágeno o la elastina.
- Piel macerada: Realizar un buen secado de piel y evitar la hidratación excesiva. Favorecer la evaporización con desinfectantes quirúrgicos (mentol), aplicar compresas húmedas y dejar que se sequen por completo; en caso que aparezca la piel infectada utilizar soluciones antifúngicas, si aparece inflamación, soluciones de hidrocortisona al 1%. Es importante evitar polvos absorbentes con almidón, talco u óxidos de zinc ya que en este tipo de piel, pueden producir abrasiones.¹
- En casos de deterioro de la piel por rascado pueden ser útiles los baños con hipoclorito de sodio diluido (en una bañera medio llena se agrega media taza de hipoclorito).
- En zonas pequeñas con prurito severo se emplean geles y anestésicos locales de lidocaína al 0,5-5% cada dos horas.

- Otras sustancias que alivian, calman e inducen a percibir una sensación de enfriamiento son los emolientes como el mentol o el fenol en base acuosa al 1-2%.³
- Valorar, individualmente en cada caso, el uso de cremas que contengan calamina, antihistamínicos o anestésicos tópicos, ya que por sus efectos secantes de la piel, pueden desarrollar dermatitis de contacto y fotosensibilidad.⁴

- Medidas higiénico-ambientales:

- Mantener una correcta higiene, ya que la transpiración y la acumulación de desechos en la piel aumentan el picor.
- Bañarse con agua tibia, usar jabón sólo en las zonas sucias, jabón suave con un pH neutro que contenga una actividad mínima de eliminación de grasa, sin perfume u otros agentes secantes.
- Limitar el baño a 30 minutos diarios.
- El secado de la piel debe hacerse con golpes suaves, sin frotar.
- Se aconseja evitar el exceso de calor y sudoración utilizando ropa holgada, de algodón o hilo, sin tejido sintético.
- Ventilar la ropa de cama a diario y usar sábanas de telas transpirables que eviten la acumulación de calor en la piel, que podría intensificar el picor. Para el lavado de ropa utilizar productos sin detergentes.
- Mantener un ambiente fresco y humidificado.
- No aliviar el picor con rascado si no animar a frotar suavemente.
- Mantener las uñas cortas y limpias. Usar manoplas de algodón para reducir el impacto del rascado si lo hace inconscientemente durante el día o la noche.
- Evitar contacto con irritantes (por ejemplo lana, mascotas peludas, productos de limpieza).
- Evitar el alcohol y comidas picantes que pueden exacerbar el picor (café, té, chocolate, especias picantes...).
- Tomar alimentos ricos en líquidos y antioxidantes que favorecen la regeneración de la piel.

- Otras intervenciones:

- Terapia cognitivo-conductual, (basada en modificar comportamientos negativos (irritabilidad, impaciencia, inquietud, insomnio) generados por el círculo vicioso entre el prurito y el rascado.⁵
- Otras medidas que pueden ayudar a disminuir la percepción del prurito son actividades de distracción y técnicas de relajación para contrarrestar la ansiedad y el estrés mental.
- Otras opciones terapéuticas a considerar serían: la estimulación nerviosa eléctrica transcutánea, la fisioterapia y la acupuntura⁶. La terapia con luz ultravioleta B actúa disminuyendo la cantidad de mastocitos y terminaciones nerviosas libres en la piel. Es útil en el prurito secundario a la uremia, también puede ayudar cuando la causa se debe a colestasis o a infiltración maligna de la piel⁷. Este régimen, sin embargo, no es práctico para pacientes paliativos en el final de la vida.

TABLA I. Causas a tener en cuenta en el diagnostico diferencial del prurito con dermatitis primaria mínima o ausente⁸⁻⁹

TIPO DE ENFERMEDAD	PREVALENCIA
Neoplásica	
· Enfermedad de Hodgkin	30%
· Linfoma no Hodgkin	15%
· Leucemias	5%
· Síndrome carcinoide	
· Paraproteinemias	
Anemia ferropénica	
Policitemia vera	Aproximadamente 50%
Helmintiasis	
Hiperinmunoglobulinemia E	
Insuficiencia renal crónica	57%
Enfermedad hepática	
· Cirrosis biliar primaria	69%
· Hepatitis viral	15%
· Enfermedad colestásica	
· Hepatitis autoinmunitaria	

Disfunción tiroidea <ul style="list-style-type: none"> · Tiroiditis de Hashimoto · Hipotiroidismo · Hipertiroidismo 	
Farmacógena <ul style="list-style-type: none"> · Opioides · Antipalúdicos · Betabloqueantes · Hormonas · Aspirina · Inhibidores de la HMG-CoA-reductasa 	
Diabetes Mellitus	
Infección por VIH	
Neuralgia postherpética (prurito neuropático-PN-periférico)	Aproximadamente 60%
Embarazo	18%
Xerosis	
Psicógena (asociado a enf. psiquiátricas)	
Secuelas de ACV (PN central)	
Esclerosis múltiple (PN central)	

NOTA: Prurito neurogénico: inducido por opioide, colestásico o paraneoplásico

TABLA II. Tratamientos farmacológicos para el prurito ^{4, 8-9}

Categoría farmacológica	Medicamento	Dosis	Comentarios
Antihistamínicos de 1ª generación	Hidroxicina	25-50 mg/6-8 h	
	Dexclorfeniramina	2 mg/4-6 h ó repetabs (6mg LR) cada 8-12 h	
	Difenhidramina	25-100 mg/6 h	
Antihistamínicos de 2ª generación	Cetirizina	5-10 mg/d	Tanto levocetirizina como desloratadina pueden aumentarse hasta 20 mg/d
	Levocetirizina	2.5-5 mg/d	
	Loratadina	10 mg/d	
	Desloratadina	5 mg/d	
Antidepresivos tricíclicos	Amitriptilina	25-150 mg/d	Comenzar con 10 mg/12 h o 25 mg en dosis nocturna. Más indicado en el prurito neurogénico o psicógeno.
	Doxepina	10-25 mg/8-12 h	Prurito urémico
ISRS	Paroxetina	10-20 mg/d	Puede considerarse antipruriginoso de amplio espectro
	Sertralina	50-100 mg/d	Prurito colestásico. Opción a Paroxetina en caso de paciente anciano (menos interacciones farmacológicas)
ISRNA	Mirtazapina	7.5-15 mg/d (noche)	Puede considerarse antipruriginoso de amplio espectro. Opción, en caso de fallo de respuesta a ISRS
Análogos del GABA	Gabapentina	100-300 mg/d	Indicados en prurito urémico y neurogénico. Ajustar dosis según efecto alcanzado.
	Pregabalina	75 mg/d	
Fijadores de ácidos biliares	Ácido ursodesoxicólico	10-15 mg/Kg/d	Indicados en prurito colestásico.
	Colestiramina	4-16 gr/d	
Antagonistas de los opioides	Naloxona	0.2 mcg/kg/ min iv	Eficaces en prurito inducido por opioides y colestásico. Resultados contradictorios en IRC. Pueden producir desajuste analgésico y abstinencia opioide.
	Naltrexona	25-100 mg/d	

Sustancias diversas	Aprepitant	80 mg/d	Prurito relacionado con tratamientos antitumorales (anticuerpos EGFR e inhibidores de la tirosinquinasa)
	Aspirina	500 mg/8-24 h	Prurito asociado a Policitemia Vera.
	Toxina botulínica	16-25 U inyectadas en el dermatoma	Prurito neurogénico y psicógeno
	Capsaicina al 0.025%	5 veces/d 1 semana; luego 3 veces/d	Prurito neurogénico o urémico localizado
	Cimetidina	200 mg/6 h	Policitemia Vera o Linfoma Hodgkin
	Rifampicina	75-300 mg/d	Prurito colestásico. Iniciar con 75 mg 1ª sem, después 150 mg 2ª sem, hasta 300 mg en la 3ª sem si no fuera efectivo. Monitorizar (hepatotoxicidad).
	Talidomida	100-200 mg/d (por la noche)	Prurito paraneoplásico, o asociado a linfoma Hodgkin o urémico (cuando falla todo lo demás)
	Ondansetrón	4-8 mg/d	Prurito inducido por opioide.
	Corticoides (DXM)	Dexametasona 4-8 mg/d o Prednisolona 10-20 mg/ 3 veces al día	Linfoma Hodgkin
	Danazol	200 mg/8-24 horas. Disminuir progresivamente después de 2-3 semanas	Prurito colestásico (2ª línea: opción en caso de fallo a Sertralina o Rifampicina)

BIBLIOGRAFÍA:

1. Watson M, Lucas C, Hoy A. Manual Oxford de cuidados paliativos. Prurito. Edición: serie manuales.2005. p. 312-315.
2. Michelle R and Neal E. Pruritus. Edited by Betty R. Ferrell and Nessa Coyle *Textbook of palliative nursing. Second Edition. Oxford University Press* 2006. P.345-361.
3. Perdue C. *Management of pruritos in palliative care. Nurs Times.* 2016 Jun15-21;112(24):20-3.
4. Ascanio B. Prurito. En: Benitez-Rosario MA, González T. *Tratamientos Protocolizados en Cuidados Paliativos.* 1ª ed. Madrid: YOU&US, S.A.; 2010. p. 333-340.
5. A.Stumpf-C .Schut G. Schneide *Psychische Aspekte bei Pruritus und Therapieoptione Hautarzt* 2016;67:622–62
6. Kramer S, Irnich D, Lorenz S, *Acupuncture for Symptom Relief in Palliative Cared Study Protocol and emistandardize Treatment Schemes. J Acupunct Meridian Stud* 2017;10(4):294e302
7. Torremorell D, Calsina A. Prurito. En: Porta J, Gómez X, Tuca A. *Manual Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal.* 3ª Edición. Pozuelo de Alarcón, Madrid: Enfoque Editorial S.C.; 2013. p. 296-300
8. PDQ® *Supportive and Palliative Care Editorial Board. PDQ Pruritus. Bethesda, MD: National Cancer Institute U.S.. Updated <05/04/2016>. 17-2-2018 Available at: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects/skin-nail-changes/pruritus-hp-pdq>*
9. *Drugs for Pruritus.* En: Twycross R, Wilcock A, Howard P. *PCF5 Palliative Care Formulary. Fith Ed. Nottingham (UK): palliativedrugs.com;* 2015. p. 793-800.

Manejo de las Fístulas

Díaz Díez F, Guiberteau Díaz MT

1. DEFINICIÓN:

Una fístula es la comunicación patológica o artificial entre dos órganos huecos o entre una víscera hueca y la piel, definiéndose las primeras como fístulas internas, y externas o enterocutáneas las segundas.

2. ETIOLOGÍA Y CLASIFICACIÓN:

La mayoría de las fístulas en un proceso oncológico avanzado son secundarias a infección, cirugía o radioterapia, y algunas aparecen por progresión tumoral.¹ A pesar de los avances alcanzados, las fístulas enterocutáneas representan una complicación de tratamiento con una tasa de mortalidad del 25-50%. Existen pocos estudios que evalúen el comportamiento clínico de las fístulas enterocutáneas en pacientes con cáncer². El desarrollo de la fístula ocurre en el 1% de los pacientes con malignidad avanzada. En la mayoría de los casos de neoplasia maligna avanzada, la fístula se desarrolla en relación con la obstrucción por malignidad o los efectos secundarios de la irradiación ya que la radioterapia daña las estructuras subyacentes. En el desarrollo de la fístula relacionada con el cáncer, el tratamiento es casi siempre paliativo³

Según la localización las podemos dividir:

- Fístulas enterocutáneas
- Fístulas rectovaginales y rectovesicales
- Fístulas esófago-braquiales
- Fístulas en cabeza y cuello⁴

Los órganos involucrados y la ubicación de la fístula influyen en los métodos de manejo y complican la atención. Por ejemplo, las fístulas que afectan el intestino delgado y la bóveda vaginal y aquellas que involucran el esófago requieren atención en relación con la ubicación y los órganos implicados en la fístula. Aunque el cierre espontáneo ocurre en al menos el 50% de todas las fístulas

entéricas o del intestino delgado, el tiempo requerido para lograr el cierre es de 4 a 7 semanas, por lo que se requieren planes de tratamiento a largo plazo para todos los pacientes con fístulas³ (que, a veces no son factibles por el corto pronóstico de vida en pacientes con enfermedades avanzadas)

Para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de un paciente con fístula se requiere una coordinación multidisciplinaria entre todos los profesionales que las tratamos (atención primaria, hospitalaria...) puesto que las complicaciones van a estar relacionadas con la localización, el débito, las infecciones y la malnutrición.

Según la cantidad de pérdidas se clasifican en:

- Débito alto: mayor de 500 ml en 24 h.
- Débito moderado: entre 200 y 500 ml en 24 h.
- Débito bajo: menor de 200 ml en 24 h.

Cuanto más alto es el débito, las pérdidas son más incontrolables, es mayor la dificultad para realizar una buena protección cutánea y hay una menor tendencia al cierre espontáneo⁵

3. ABORDAJE Y CUIDADOS DE ENFERMERÍA

Por ello, el tratamiento de las fístulas enterocutáneas depende de su débito diario; en general, suele ser conservador, asegurando un adecuado aporte nutricional (que puede requerir nutrición parenteral), administración de líquidos y electrolitos, análogos de la somatostatina para disminuir la secreción, y numerosos cambios diarios de apósitos, sobre todo, si es una fístula alta con débito importante (> 500 ml/día).

El cuidado efectivo de la herida es esencial para controlar el contenido de las fístulas, proteger los tejidos circundantes y la piel, y promover la granulación y la comodidad y movilidad del paciente. Las opciones de manejo incluyen el uso de bolsas de administración de heridas y terapia de presión negativa⁶; por eso los cuidados enfermeros son fundamentales para el manejo de las mismas, y resulta de gran importancia desarrollar un plan de cuidados individualizado de enfermería realizando una valoración por patrones funcionales de Marjory Gordon, utilizando como herramientas la Taxonomía NANDA, la clasificación

de intervenciones de enfermería NIC y la clasificación de resultados NOC; para así reflejar las incidencias que se puedan observar tanto en el drenaje como en los factores que pueden influir en el bienestar físico y psíquico del paciente, y los relacionados con fugas o la irritación cutánea, reflejando la cantidad, el aspecto, el color y la consistencia del contenido, ya que todos estos registros nos ayudarán a establecer y evaluar las intervenciones y objetivos⁷.

En el momento en que se detecta la fístula, hay que empezar a proteger la piel; para fístulas de débito bajo, podremos utilizar apósitos de espuma adhesivo para absorber el drenaje y eliminar el fluido de la piel, pero cuando aumenta el débito será necesario el uso de bolsas de recogida, para lo cual uno de nuestros objetivos será mantener la piel íntegra alrededor de la fístula, con lo que disminuirán las molestias y se facilitará la adaptación de un dispositivo colector.

Como en todas las curas es necesario extremar las medidas de asepsia y además:

- La piel debe estar limpia y seca.

- Para favorecer la adhesividad de la bolsa o colector se pueden utilizar protectores cutáneos como spray o toallitas que forman una película transparente, facilitando su fijación. Algunos de estos productos pueden contener alcoholes, por lo que en caso de presentar irritación cutánea hay que comprobar la composición para evitar un aumento de molestias como escozor y dolor.
- Si la piel está exudativa se deben usar productos que favorezcan la regeneración del plano cutáneo, como pueden ser polvos protectores que al absorber la humedad de la piel facilitan la adherencia de los dispositivos o bien el uso de pastas compuestas de hidrocoloides, karaya o resinas sintéticas, que permiten rellenar las irregularidades de la piel. También favorece la regeneración de la piel la aplicación de productos con óxido de zinc, pero hay que tener en cuenta que al tratarse de una crema se debe esperar a que se absorba y posteriormente retirar el resto para poder pegar el colector.
- Seleccionar el dispositivo correcto. se pueden recomendar colectores como las bolsas de urostomía o ileostomía que permiten el vaciado por la parte inferior y también se pueden mantener varios días.

- A pesar de los medios disponibles para la protección y cuidado de la piel, los cuidados de enfermería en un paciente portador de una fístula continúan entrañando gran dificultad⁵.

Según la bibliografía revisada, una alternativa terapéutica para el tratamiento de las fístulas es mediante la técnica de herida-abdomen abierto en vacío (open vacuum-pack). Se comenta en el artículo su poco uso debido a que se piensa que la aspiración perpetúa la fístula en vez de conseguir su cura⁸.

Así como en otros artículos revisados, la aplicación de la presión negativa no solamente no está contraindicada, sino que es la mejor estrategia de tratamiento existente en la actualidad para esta difícil afección. Podemos pensar que una fístula abierta a la que se aplica una succión continua no hará sino perpetuarse; sin embargo, varias publicaciones recogen fístulas tratadas con este sistema con resultados positivos. Todas las publicaciones comunican buenos resultados, bien como cierre completo de la fístula, disminución del débito o bien por la posibilidad de aislar el débito de la fístula de la herida, con lo que la herida mejora en cuanto a excoriación y olor, se puede recoger el contenido completo de la fístula, lo que permite una medición efectiva del débito.

Los resultados obtenidos hasta el momento y la literatura publicada nos llevan a tener presente esta terapia, con gran confianza en su utilidad y, en el caso concreto de las fístulas, por la mejora en confort que supone para el paciente⁹.

Otras de las fístulas que nos enfrentamos son las faringocutáneas, complicación más frecuente en el post-operatorio de una laringuectomía total, ya que existen factores de riesgo que favorecen la aparición de esta complicación: radioterapia, traqueotomía previos a la laringuectomía, localización del tumor.

Para el tratamiento y curas de las mismas, la literatura refiere el uso de apósitos de alginato en el tratamiento de fístulas faringocutáneas para el manejo del exudado salivar.

La terapia de presión negativa es otra opción de tratamiento de este tipo de lesión, pero presenta numerosas limitaciones en su aplicación (infección no controlada de la fístula, la presencia de tejido necrótico que precisa desbridamiento, enfermedad arterial no revascularizada o la exposición de vasos y órganos con alto riesgo de sangrado)¹⁰.

Por último, no podemos olvidar la educación del paciente y del cuidador. La enseñanza del paciente y del cuidador, implica una evaluación adecuada de la capacidad de autocuidado del paciente y de las habilidades del cuidador, dándoles la oportunidad de preguntar sus dudas, permitiendo que expresen sus emociones y miedos para ayudar a disipar sus temores. El bienestar físico empieza a mejorar cuando los cuidados que se realizan son efectivos, ya que, al no tener pérdidas, se consigue controlar las erosiones de la piel, el dolor y el mal olor, reduciendo las infecciones. Cuando un paciente mejora su estado general, ésta repercute en el bienestar psíquico y disminuye la ansiedad.

Al paciente y al cuidador se le debe enseñar el método de manejo de la fístula, incluidas el manejo de la bolsa de recogida, las estrategias para aumentar la ingesta de líquidos y nutrición. Muchas de las técnicas de bolsa utilizadas para manejar las fístulas son complicadas y pueden requerir la vigilancia y la valoración por parte de una enfermera estomaterapeuta^{11,3}

BIBLIOGRAFÍA

1. Llagostera M, Muñoz Y, Serrano C. Cuidados de la Piel. En: Alonso A; Limón E; Pascual L. Coordinadores. Guía de atención al paciente al final de la vida. Semfyc 2008. Pág. 203-204
2. González M, Quezada ME, Jiménez E, Bello H. Resultados del tratamiento de fístulas enterocutáneas en pacientes con cáncer. Revista Gastroenterol Mex, vol 20; núm 2, 2005: 158-163
3. Barbara M. Bates-Jensen, Susie Seaman, Lynne Early. Skin Disorders: Tumor Necrosis, Fistulas, and Stomas. En: Betty R. Ferrell, Nessa Coyle, RN, Editores. *Textbook of Palliative Nursing*. Second edition. Oxford 2006. 334-337
4. García Gómez-Coronado Y, Torres de castro O. Cuidados específicos en pacientes con úlceras por presión, heridas tumorales y fístulas en el entorno paliativo. En: Martínez Cruz MB, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García- Baquero Merino MT. Editores. *Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida*. Elsevier 2012. Pág. 147-148
5. Vázquez García MC, Poca Prats T. Manual de cuidados en ostomías. Difusión

- Avances de Enfermería (DAE) 2009. Principales complicaciones de las Ostomías digestivas. Pag 154-164
6. Hevia H, Arancibia V, Adelsdorfer C. El cuidado de los pacientes con fístula intestinal y defecto de la pared abdominal: caso clínico. Revista Estima. Volumen 15, Issue 4. 2017
 7. Bernate Sorribas MJ, González Buenadicha AN. Atención de enfermería en una fístula enterocutánea funcionante. Suplemento Rev. RoL Enferm. 2017 40(2):71-73
 8. Gómez A, Martínez C, Cendoya I, Olabarria I, et al. Tratamiento de las fístulas enterocutáneas complejas mediante la técnica de herida abdomen abierto en vacío (open vacuum-pack) como mejor alternativa terapéutica. Cirugía Española. 2009; 85(4):253– 263
 9. Ruíz M, Carrasco J, Sánchez B, González A, et al. Uso de terapia con presión negativa en heridas con fístulas entéricas. Revista Cirugía Española. Volume 86, Issue 1, July 2009, Pag. 29-32
 10. González-Antolín O. Tratamiento local de un faringostoma secundario a osteorradionecrosis. Enferm Clin. 2017;27(3):193-202
 11. Woodward LM. Management of an Enterocutaneous Fistula in a Patient With a Gastrointestinal Stromal Tumor. J Wound Ostomy Continence Nurs. 2010;37(3):314-317.

Ostomías

Vicente Robles Alonso

1. DEFINICIÓN Y TIPOS DE OSTOMÍAS.

Consideraciones generales en cuidados paliativos (CP).

- **Ostomía:** Es el término genérico que se utiliza para aludir a la comunicación realizada quirúrgicamente entre un órgano y el exterior. ¹ El orificio resultante se denomina “estoma” y una vez realizada, al paciente portador de un estoma, “paciente ostomizado”.

Tipos de Ostomías:

Según su función:

- *De oxigenación o ventilación:*

- Traqueotomía
- Traqueostomía

- *De nutrición:*

- Gastrostomía
- Yeyunostomía

- *De eliminación:*

- Digestivas:
 - Ileostomía
 - Colostomía: Con el sentido de las agujas del reloj en dirección ascendente desde ciego, podemos encontrar cecostomía, colostomía ascendente, colostomía transversa, colostomía descendente y colostomía sigmoidea.
- Urinarias:
 - Nefrostomía
 - Urostomía

Según el tiempo de permanencia:

- Temporales
- Permanentes

Consideraciones generales en CP.

El paciente ostomizado incluido en un programa de cuidados paliativos, suele ser portador del estoma desde una etapa anterior de su enfermedad y la ostomía es de carácter permanente. En algunos casos, en complicaciones concretas como el riesgo de sofocación por progresión tumoral en algunos procesos oncológicos de cabeza y cuello, progresión de ELA con disfagia, procesos oncológicos esofágicos..., puede ser necesaria la realización de una ostomía y deberemos iniciar el proceso de educación en cuidados y manejo. Salvo estos casos, el paciente y sus cuidadores conocen el manejo y los cuidados de la ostomía. Dado que los cuidados generales del estoma no son diferentes en nuestro ámbito y el hecho de que el paciente reciba cuidados paliativos no modifica las pautas generales a seguir, unido al enfoque práctico de este manual, nos centraremos en las complicaciones más frecuentes que podemos encontrar y su abordaje desde enfermería. Para ello seguiremos la clasificación establecida en el punto 1.2.

2 COMPLICACIONES FRECUENTES DE LAS OSTOMÍAS Y ABORDAJE EN CP.

Complicaciones ostomías de oxigenación.

El tipo de ostomía de oxigenación más frecuente en nuestros pacientes es la traqueostomía realizada en paciente con cáncer ORL. Suelen ser laringectomizados en los que se aboca la traquea al exterior.

Complicaciones:

- Hemorragia:

Ante riesgo de hemorragia, plantear la utilización de cánulas de balón y enseñar a cuidador principal la técnica de inflado de éste. (Estas cánulas disponen de un globo exterior con conexión luer. Conectaremos una jeringa de 10 cc e introduciremos aire. Presionando con los dedos pulgar e índice el globo exterior nos haremos una idea de la presión del balón interior, la presión debe ser

la que nos permita presionar el globo exterior y que sus paredes se hundan ligeramente) para evitar que en caso de sangrado importante la sangre se deslice por el árbol traqueobronquial.

Recomendaremos la utilización de paños de un color oscuro para evitar el impacto visual de la sangre.

Si es una hemorragia masiva con compromiso vital, valorar sedación².

- **Recidiva tumoral o aparición de lesión tumoral en estoma:** Puede provocar sangrado o exudación. Al igual que en sangrado se recomienda uso de cánula de balón. En nuestra experiencia, colocar apósito de alta absorción tipo alginato o hidropolimérico no adhesivo recortando orificio para cánula, entre ésta y estoma puede minimizar la maceración de la zona periestomal.
- **Estenosis:** Cambiar cánula por otra de menor diámetro.
- **Aparición de granuloma:** Cauterizar con barra de nitrato de plata cuando esté en unión cutáneo-mucosa³.
- **Tapón mucoso:** Instilar 2 ó 3 cc de suero fisiológico lentamente sobre estoma para provocar tos, retirar cánula y aspirar si se dispone de aspirador³.

Complicaciones ostomías de nutrición.

Gastrostomía y Yeyunostomía: Nos centraremos en las mecánicas y las relacionadas con el estoma. Las mecánicas pueden ser la salida accidental de la sonda, rotura de la misma, obstrucción que se solucionan con el cambio de sonda^{3,4}. En caso de obstrucción, se puede intentar desobstruir con agua caliente sin forzar.

En el caso concreto de yeyunostomías, para la administración de nutrición se recomienda la utilización de sistemas de goteo o bombas de nutrición para evitar la distensión abdominal y las diarreas asociadas a nutrición enteral (DANE) que puede provocar la administración en bolo mediante jeringa. Respetaremos los volúmenes a infundir y el tipo de nutrición prescritos para cada paciente.

Las relacionadas con el estoma son:

- **Recidiva tumoral o aparición de lesión tumoral en estoma:** Puede provocar sangrado o exudación. En nuestra experiencia, colocar apósito de alta absorción tipo alginato o hidropolimérico no adhesivo recortando orificio para la sonda, entre ésta y estoma puede minimizar la maceración de la zona periestomal. Cambiar apósito diariamente.

- **Aparición de granuloma en piel o zona de unión cutáneo-mucosa:** Cauterizar con barra de nitrato de plata^{3,5}.
- **Fuga de contenido por estoma:** Asegurarnos de que la sonda está correctamente fijada (revisar soporte y reajustar si es preciso en caso de gastrostomía percutánea), en ocasiones es necesario cambiar la sonda por otra de mayor diámetro.
- **Irritación leve de piel periestomal:** Aplicar crema barrera o apósito hidrocoloide recortando orificio para sonda.

Complicaciones ostomías de eliminación.

- **Digestivas:**

Lo primero a tener en cuenta es la ubicación del estoma, que determinará la consistencia del efluente. Ileostomía y colostomía ascendente, líquida. Colostomía transversa, semilíquido. Colostomía descendente y sigmoidea, semisólido, sólido.

Por lo tanto, extremaremos la protección de la piel periestomal en ileostomía, c. ascendente y c. transversa.

Elegir siempre el dispositivo adecuado y mejor adaptado al tipo de ostomía.

- **Estenosis:** Enseñar al paciente a dilatar el estoma colocándose guante, aplicando lubricante sobre el dedo e introduciendo éste gradualmente en el estoma aproximadamente 1 ó 2 cms con movimiento suave circular. Si es muy pronunciada valorar por cirugía.
- **Hernia:** Colocar dispositivo con el paciente en posición de decúbito supino. Utilizar faja de compresión media con orificio que deje libre la zona del estoma y permita salida del dispositivo (bolsa colectora).
- **Prolapso:** Colocar compresas con suero frío sobre prolapso. Valorar reducción si se conoce la técnica (masajear suavemente el estoma en la dirección de la pared abdominal)³, en caso contrario no intentar reintroducir. Utilizar dispositivos adecuados que contengan prolapso en caso de imposibilidad de reducción.
- **Sangrado en sábana en mucosa:** No friccionar sobre el estoma en la limpieza. Comprobar que el dispositivo no contacta con estoma provocando roce.

Enseñar al paciente o cuidador correcta colocación y recordar importancia de ajustar diámetro del disco adhesivo al diámetro del estoma.

- **Hemorragia:** En caso de hemorragia, lavar con suero frío, intentar localizar punto sangrante en estoma. Si no identificamos origen valorar por médico/cirujano. En pacientes con lesión tumoral sobre estoma en los que no se pueda resolver quirúrgicamente, aplicar presión sobre estoma. Si es un sangrado masivo e incoercible valorar sedación.
- **Fístula periestomal:** Adaptar dispositivo recortando disco de forma que englobe el orificio de salida de la fístula además del estoma.
- **Retracción:** Recomendar utilización de dispositivos (discos) convexos.
- **Aparición de granuloma en piel o zona de unión cutáneo-mucosa:** Cauterizar con barra de nitrato de plata^{3,5}.
- **Dermatitis en piel periestomal (según causa)⁶:**
 - **Lesión química:** Por contacto con el efluente. Si es leve, utilizar apósito hidrocoloide o segunda piel, recortando ajustado al diámetro del estoma, sobre el que pegaremos el dispositivo. Podemos utilizar también polvos hidrocoloides y pastas niveladoras o selladoras para evitar fugas del efluente. En este caso, recomendar dispositivos de dos piezas para espaciar cambios.
 - **Lesión mecánica:** Por tracción repetida o manejo incorrecto del dispositivo. Al igual que en el caso anterior recomendar dispositivos de dos piezas. Recomendar uso de cinturón para mantener el disco sujeto e intentar espaciar cambios.
 - **Lesión inmunológica:** Dermatitis alérgica de contacto. Cambiar de dispositivo eligiendo uno con adhesivo diferente. En caso de no poder cambiarlo colocar apósito hidrocoloide recortando ajustado al diámetro del estoma y pegar sobre él el dispositivo.

Es muy importante la formación y la actualización de los profesionales de enfermería en el manejo y cuidados de ostomías. Los fabricantes de productos para ostomía disponen de programas de formación que nos permiten conocer las innovaciones en este ámbito.

- *Urinarias*

Las ostomías urinarias se asocian a un índice elevado de complicaciones cutáneas (presentes en el 48% de pacientes urostomizados)⁷.

- *Nefrostomía:*

En esta procedimiento, se aloja un catéter fino en riñón para drenaje de orina, quedando el estoma en zona lumbar.

- Cese de emisión de orina por el catéter: Descartar acodamiento. En caso de sospechar obstrucción, se puede intentar lavado con suero fisiológico en condiciones de máxima asepsia (campo y material estéril). No introducir nunca más de 5 cc y no forzar entrada. Si no se conoce la técnica, se encuentra resistencia o no fluye orina, derivar a hospital para valoración. Se recomienda utilizar jeringas de un volumen mínimo de 10 cc si el catéter tiene salida luer (No usar jeringas de 1 cc, 2 cc ó 5 cc ya que ejerceríamos una presión excesiva).
- Dermatitis periestomal: Aplicar crema barrera.

- *Urostomía:*

Podemos encontrar urostomías con catéter y urostomías con salida directa de orina por el estoma. En la urostomía tipo Bricker se abocan ambos uréteres al exterior, utilizando una porción de ileon para formar el estoma en zona abdominal.

• Urostomia con catéter:

El catéter se introduce en un dispositivo (aro + bolsa)

- Cese de emisión de orina por el catéter: Actuaremos igual que en nefrostomía, pero utilizando solamente 1 cc⁸.
- Dificultad para colocar dispositivo por irregularidad anatómica de la zona de inserción: Utilizar pasta niveladora para garantizar una correcta fijación del dispositivo.

• Urostomía tipo Bricker:

- Necrosis de estoma: Valorar por especialista.
- Hernia paraestomal: Colocar dispositivo con el paciente en posición de decúbito supino. Utilizar faja de compresión media con orificio que

- deje libre la zona del estoma y permita salida del dispositivo (bolsa colectora).
- Dermatitis cutánea: Actuaremos igual que en el caso de fuga de efluente en ostomías digestivas.
 - Formación de cristales: Generalmente de fosfato. Comprobar pH urinario. Si lesión periestomal actuar como en caso de dermatitis cutánea.

BIBLIOGRAFÍA

1. Le Mone P, Burke K. Enfermería Medicoquirúrgica: Pensamiento crítico en la asistencia del paciente. Vol 2. 4ª Edición. Madrid: Pearson Educación. 2009
2. www.secpal.com (Internet) SECPAL; (actualizado 2014; citado 9 enero 2018) Madrid. Disponible en: http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1
3. Vázquez García MC, Poca Prats T. Manual de cuidados en ostomías. 1ª Ed. Madrid: DAE. 2009.
4. Gómez Candela C, Cos Blanco A, García Luna P. A., Pérez de la Cruz A, Luengo Pérez LM, Iglesias Rosado C et al. Complicaciones de la nutrición enteral domiciliaria. Resultados de un estudio multicéntrico. 2003. Nutr. Hosp. vol.18 no.3 Madrid
5. Corella Calatayud JM, Vázquez Prado A, Tarragón Sayas MA, Mas Vila T, Corella Mas JM, Corella Mas M. Estomas Manual para Enfermería. 1ª Ed. Alicante: CECOVA. 2005
6. De Miguel Velasco M, Jiménez Escovar F, Parajó Calvo A. Actualización de las bases en Coloproctología. Módulo 3 Complicaciones de los estomas. Madrid: AECP. 2016
7. Guía de buenas prácticas Clínicas: Cuidado y Manejo de la Ostomía. Madrid: RNAO-INVESTEN isciiii. Agosto 2009
8. García Villanueva N, Ribera Reboloso J, Picazo Abad J, Villeda Munera A. Protocolo de cuidados de enfermería en pacientes urostomizados. Complejo Hospitalario Universitario de Albacete. SESCOAM. 2012

Manejo del Reservoirio Venoso Subcutáneo

Díaz Díez F, Guiberteau Díaz MT

1. INTRODUCCIÓN

Los reservorios venosos subcutáneos son dispositivos diseñados con el fin de facilitar un acceso duradero al sistema vascular, de forma rápida, cómoda, segura y con las mínimas complicaciones. En los últimos años la colocación de estos dispositivos experimenta un importante impulso¹ y hace que los profesionales nos enfrentemos cada vez más a estos dispositivos no usuales en atención primaria, servicios hospitalarios y/o en los servicios de urgencia.

Estos dispositivos son de gran utilidad y el personal de enfermería debe tener un papel activo en el manejo adecuado y en el cuidado de los mismos por la comodidad que confieren al paciente al evitar la búsqueda traumática de una vena y facilitar la labor profesional al permitir un acceso venoso rápido con mejor calidad².

2. DEFINICIÓN

Es un catéter central interno, que se inserta en una vena central (yugular o subclavia) y se sutura en un bolsillo subcutáneo creado quirúrgicamente, en la zona infraclavicular derecha. Existen distintos tipos siendo el más común el “sistema Port-a Cath” Fig.1. Este dispositivo consiste en una pequeña cámara de titanio con una membrana de silicona conectada a un catéter de plástico de 2,8 mm de diámetro externo que llega hasta la aurícula derecha a través de la vena subclavia³.

Para puncionar el reservorio es necesario utilizar agujas específicas⁴ TIPO GRIPPER O HUBER. Fig.2



Fig.1



Fig.2

3. INDICACIONES

Este tipo de catéter está indicado para pacientes con necesidad de infusión de medicación como agentes citotóxicos, antibioterapia, analgesia continua y otras soluciones como nutrición parenteral o hemoderivados, y mayoritariamente se utiliza para el tratamiento de pacientes oncológicos⁵. En los pacientes en fase avanzada de enfermedad, una vía alternativa, ante pérdida de vía oral o accesos vasculares periféricos son complejos, es la vía subcutánea; deberemos tener en cuenta si tiene insertado un reservorio, tipo Port-a-Cath para su uso, fundamentalmente en ámbito hospitalario con las indicaciones antes comentada.

4. VENTAJAS E INCONVENIENTES

Permite un elevado número de punciones, y comodidad para el paciente. Estéticamente son bien aceptados y, además de mejorar la calidad de vida de los pacientes, no se compromete la realización de sus actividades cotidianas dada su capacidad de uso extrahospitalario. De esta forma la relación coste-beneficio, se comprueba como los pacientes consiguen menores tiempos de hospitalización y por lo tanto menores costes.

Igualmente, la mejor calidad de vida en relación con el menor número de ingresos y la realización de tratamiento más cómodos hace que, resulten ser mayores los beneficios⁶

Disminuye el dolor transformando una punción venosa en subcutánea. No precisa sustitución como ocurre en los catéteres externos, puede durar años⁷.

Como inconvenientes podríamos destacar que precisa de un personal específico para su manejo; la implantación es quirúrgica y las posibles complicaciones asociadas a la colocación y posterior uso⁸

5. MATERIAL NECESARIO PARA PINCHAR EL RESERVORIO

- Paño y guantes estériles
- Apósito estéril semipermeable transparente y de gasa estéril
- Jeringas de 10 y 20 cc. Las de menor calibre generan más presión pudiendo dañar el sistema.
- Suero fisiológico
- Solución antiséptica.
- Agujas de carga.
- Llaves de 3 vías, si precisa o tapones luer-lock
- Agujas tipo Gripper o tipo Huber de 19 a 22 gauge (G).

6. TÉCNICA DE PUNCIÓN DEL RESERVORIO.

- Localizar y palpar la zona de punción.
- Lavado de manos y guantes estériles.
- Preparar campo estéril con material necesario, dejando la aguja Gripper purgada y la pinza cerrada.
- Desinfectar con Povidona Yodada y/o Clorhexidina 2% la zona de punción en sentido circular de dentro hacia fuera.
- Localizar e inmovilizar el portal o reservorio con el dedo pulgar y el índice de la mano no dominante. Esta fijación debe ser delicada, sin presionar el portal sobre el plano muscular, ya que puede producir dolor.
- Puncionar en el centro del reservorio siempre de forma vertical, fijando el reservorio entre los dedos y a presión constante. Se notará la resistencia de la piel y de la goma de la membrana autosellante, de la que está formada el reservorio.
- Continuar la presión hasta sentir el roce de la punta de la aguja contra el suelo metálico del portal. No se debe mover la aguja ya que podría rasgar la membrana.

- Desclampar la alargadera y comprobar la permeabilidad del catéter aspirando la salida de sangre y eliminándola. Siempre hay que desechar unos 5-10 cc de sangre tras puncionar para eliminar el sellado.
- Colocar una gasa entre la piel y el cuerpo de la aguja gripper para evitar decúbitos.
- Si utilizamos apósitos transparentes de poliuretano o hidropereable, cambiar cada 5-7 días. Si es apósito de gasa cada 24-48h y siempre que esté sucio o despegado.
- Proceder a la acción que vayamos a realizar: administrar tratamiento, extraer analítica, sellado del Port-a-Cath.
- Dejar registradas todas las actividades realizadas en la historia del paciente.⁴

7. CUIDADOS Y MANTENIMIENTO DEL PORT-A-CATH.

- La punción del reservorio se hará siguiendo técnica estéril. Lavado de manos minucioso, guantes estériles, paño de campo y demás material estéril. El uso de guantes no sustituye nunca el lavado de manos.
- Mantener la pinza siempre cerrada cuando no se esté infundiendo/administrando medicación.
- Si el exceso de vello impidiera la fijación del apósito se recortará, nunca rasurar.
- Cambiar semanalmente la aguja gripper cuando se esté utilizando el reservorio de forma continua o con medicación diaria intermitente.
- Sujeción de la aguja para que ésta no rasgue la membrana. Muy importante el aseo diario de la zona. El cuidado que se debe de tener es, no dejar el sistema parado durante mucho tiempo sin perfundir. Esto puede producir la coagulación del catéter y su obstrucción.
- Los sistemas de infusión se cambiarán cada 24 horas. Los sistemas usados para administración intermitente de medicación se dejarán conectados a la llave de tres vías. Es muy importante evitar continuas desconexiones. El sistema de nutrición parenteral se cambiará cada 24 horas. Los sistemas de transfusión de hemoderivados se desecharán tras la transfusión. Si se

tuviera que administrar albúmina se lavará con suero fisiológico antes y después de su administración.

- En el caso de catéteres que no se vayan a utilizar en tiempo prolongado se realizará el sellado del mismo, una vez al mes⁹. Procederemos a describir la técnica de heparinización y/o sellado (técnica estéril):
 - Conectar jeringa de 10 ml y aspirar suavemente hasta desechar 5ml.
 - Lavar con 20 ml de suero salino.
 - Inyectar 5cc de Solución heparinizada 100 ui/ml.
 - Clampar la alargadera haciendo presión positiva mientras se inyectan los últimos 0,5 ml de la solución anterior.
 - Retirar la aguja sujetando la cámara, para evitar su movilización, con el dedo índice y pulgar de la mano no dominante junto con una gasa estéril. Con la mano dominante extraer la aguja hacia fuera de forma perpendicular. Presionar ligeramente con la gasa la zona de punción.
 - Colocar apósito en la zona de punción.

Existen estudios que indican que se debe realizar con solución heparinizada (5ml de una dilución compuesta por 9 ml de suero fisiológico al 0,9% y 1 ml de heparina sódica al 5%) ya que con ella se evitarían obstrucciones del mismo y desplazamientos innecesarios al hospital, aunque en el mercado encontramos productos ya reconstituídos no siendo necesario realizar la dilución y que se aplican directamente a través del sistema infusor⁵. En algunos estudios revisados en la literatura indican que, para el sellado del catéter, el uso de solución salina es igualmente efectivo que las soluciones anteriormente descritas¹⁰.

8. COMPLICACIONES DEL USO^{6,11}.

- Infección, una de las complicaciones más frecuente debido a:
 - Déficit de asepsia rigurosa
 - Alteración en las defensas del huésped
 - Tiempo de permanencia del catéter
 - Alteraciones coagulación

- Trombosis; se puede sospechar por la incapacidad de aspirar sangre, que es una de las situaciones más frecuentes.
- Migración del catéter
- Necrosis cutánea:
 - Empleo de agujas gripper excesivamente cortas y presionan la piel contra el portal
 - Cambio de aguja se hace con menos frecuencia y se produce una escara.
- Tromboflebitis

Las complicaciones del uso se minimizan si la manipulación del sistema se lleva a cabo por personal formado. El papel de la enfermera en relación con las complicaciones potenciales del uso de este catéter consiste en prevenirlas y detectarlas precozmente para intentar solucionarlas lo antes posible².

9. CÓMO PODEMOS RESOLVER DICHAS COMPLICACIONES⁴.

Se puede infundir pero no sale sangre:

Realizar maniobras para aumentar la presión torácica como provocar la tos o respirar profundamente. Irrigar con suero salino y aspirar sin forzar, para crear vacío, utilizando técnica de presión negativa.

Trombosis (obstrucción):

No es posible infundir líquidos ni extraer sangre. Es la complicación más frecuente. Se manifiesta como resistencia al aspirar y/ o empujar el émbolo. Indicar al paciente que cambie de posición, si es posible acostarlo con los pies elevados y girar la cabeza.

Si no existe ninguna de estas causas, será necesario recurrir a desobstruirlo mediante el uso de un activador del plasminógeno como la urokinasa. La recomendación en casos de trombosis diagnosticada, es la instilación repetida de 5.000 U/ml de urokinasa, con aspiración 30-60 minutos después de la instilación, hasta que la trombosis se disuelva. Siempre bajo prescripción médica^{6,11,12}

Infección:

La infección relacionada con los reservorios venosos centrales constituye la complicación más frecuente asociada con la permanencia del mismo.

La existencia de una infección relacionada con catéter debería sospecharse siempre que un paciente portador de uno de estos accesos vasculares presente fiebre sin focalidad; apreciación de eritema o induración, siendo menos frecuente el dolor, extendiéndose más tarde hacia la zona tunelizada.

Para minimizar esta complicación, se deben implementar protocolos de prevención y manejo de los reservorios por personal experto con las máximas normas de asepsia ya que los catéteres pueden infectarse durante su inserción o después, debido a un cuidado ineficaz^{13,14}.

Por último; ya que el manejo de estos dispositivos es responsabilidad de enfermería, es importante conocer su taxonomía enfermera relacionada con los mismos. En cuanto a las intervenciones de enfermería (NIC) relacionadas con estos catéteres encontramos:

Mantenimiento de dispositivos de acceso venoso (DAV) definida como “manejo del paciente con acceso venoso prolongado mediante catéteres perforados o no perforados y los implantados”; administración de medicación: intravenosa, descrita como “reparación y administración de medicamentos por vía intravenosa”; administración de nutrición parenteral total definida como “preparación y aporte de nutrientes de forma intravenosa y monitorización de la capacidad de respuesta del paciente” y finalmente encontramos terapia intravenosa, descrita como “administración y control de líquidos y fármacos por vía intravenosa”¹⁵

10. CONCLUSIONES:

- Estos dispositivos mejoran la calidad de vida de los pacientes, permitiendo una vía de acceso venoso permanente, estable y seguro, disminuyendo el sufrimiento del enfermo y su uso fuera del ámbito hospitalario.
- El uso de este catéter se relaciona con la evitación de venopunciones frecuentes a los pacientes, ofreciendo la posibilidad de manejo domiciliario y

permitiendo al paciente el disfrute de la libertad de su higiene personal, realizar actividades cotidianas, practicar cualquier tipo de actividad deportiva y está probado que esto beneficia psicológicamente a los pacientes, ya que no se altera su imagen corporal, mantiene su autonomía e independencia aunque sea necesario que desde Atención Primaria se continúen con los cuidados para su mantenimiento.

- Es fundamental una buena coordinación por parte de todos los profesionales sanitarios y no sanitarios, para que reciban estos pacientes todos los cuidados necesarios del manejo de estos dispositivos.
- Es necesaria una capacitación de las enfermeras en relación a los cuidados de estos dispositivos ya que existen evidencias de que cuando esto se ha realizado, se ha maximizado su uso y se han reducido las complicaciones asociadas.
- Se debe fomentar, facilitar y proporcionar formación continuada basada en evidencia científica, permitiendo la actualización de conocimientos y destrezas conociendo cuales son las principales complicaciones asociadas al manejo de estos dispositivos.
- Los planes de cuidados estandarizados constituyen una herramienta de excelencia que facilita la toma de decisiones, disminuye la variabilidad clínica, mejora el registro de las actuaciones y la satisfacción tanto de profesionales como de usuarios, aumentando la calidad asistencial proporcionada, ayudando a unificar criterios de actuación, disminuyendo los costes y haciendo altamente productivo el trabajo⁵

BIBLIOGRAFÍA

1. Ruiz J, Martín MC, García R. Procedimiento en catéter reservorio vascular tunelizado. [Internet] Barcelona: Hospital Universitario Sagrado Corazón, 2010 [acceso marzo 2016]
2. Cotilla JM, Prieto J, Frigolet P. Protocolo de uso y mantenimiento del reservorio venosos subcutáneo. Enfermer. Global [internet]. 2008 [citado 24 Feb 2017]; 7(2):1-8. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/19601/1897>

3. Carrero MC. Implantación, control y cuidados de los accesos vasculares. [Internet] Madrid: Hospital Ramón y Cajal, 2006. [acceso febrero 2016]. Disponible en: http://www.enfermeriajw.cl/pdf/guias_clinicas/manual_compleo%20accesos%20venosos%5B1%5D.pdf
4. Guía Catéteres Venosos Centrales. Edita: SESPA. Servicio de Salud del Principado de Asturias. 2011.
5. Urien MZ, Rodríguez B, Velayos A, Galán N, García MB. Cuidados de enfermería dirigidos a pacientes portadores de reservorio venoso subcutáneo (Port -a- Cath®) en atención primaria. Revisión bibliográfica. Rev. Enferm. CyL. 2017; Vol 9 - N° 1: 19-27
6. Freire E, De la Iglesia A, Rodríguez C, López MA, González M, Peleitero R, et al Reservorios venosos centrales totalmente implantables, tipo Port-A-Cath, en pacientes oncológicos: Revisión de Complicaciones. Rev. Soc. Esp. del Dolor 2008; (15) N.º 7: 451-462
7. Marco, G. Criterios de enfermería en el proceso de implantación y seguimiento del reservorio subcutáneo. [Internet]; Valencia: Departamento Salud de Torrevieja. España. 2010; Noviembre [acceso febrero 2016]. Disponible en: <http://www.fabulacongress.es/congreso/enfermeriacirugiaseecir2014/images/TrabajosCursoOnline/MR1-3.pdf>
8. Gras D, Moreno E, Pamblanco S. Guía de oncología Pediátrica para alumnos de enfermería del Hospital de Alicante.
9. Cauqui AJ. Intervenciones de Enfermería en la prevención de infecciones del enfermo oncohematológico. Enfermer. Global; 2004 (4): 1-7
10. Ferreira EJ; Cunha MJ, Batista DF, Alves JL et al. *Effectiveness of heparin versus 0.9% saline solution in maintaining the permeability of central venous catheters: a systematic review*. Rev. Esc. Enferm. USP 2015;49(6):995-1003
11. Cózar A; del Olmo M; Moreno JM; Jiménez F et al. Experiencia clínica con reservorios venosos subcutáneos en pacientes oncológicos. Rev Oncol 2004;6(1):30-6
12. Muguet S, Couraud S, Perrot E, clear I et al. *Clearing obstructed totally implantable central venous access ports: an efficient protocol using a second needle*. Support Care Cancer. 2012 Nov;20(11): 2859-64

13. García MV. Cuidados y recomendaciones de la infección relacionada con los Catéteres venosos centrales. Nursing. 2010 (28), Número 9: 58-61
14. Corella JM, Fuster D, Vázquez A, Galbis JM, Rabadán R, Roig JV et al. Reservorios, acceso venoso de larga duración. Abordaje y complicaciones. [Internet] Valencia: Hospital General Universitario. 2014. [acceso enero 2016].
15. Bulechek G M, Howard KB, McCloskey J. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 5ª ed. Barcelona. España: Elsevier; 2009

Vías de administración de fármacos y alimentación (sondas)

Martín Fuentes de la Rosa MA, Sánchez Correas MA

1. INTRODUCCIÓN

La elección de la vía de administración de fármacos va a depender del estado del paciente, la disponibilidad, presentación, acceso a la formulación y factores relacionados con la organización de los dispositivos de asistencia al paciente de últimos días¹.

La vía de elección en nuestro medio es la vía oral, por ser una vía autónoma y de fácil utilización, con sus presentaciones sólidas (pastillas, cápsulas o comprimidos) o líquidas (jarabes)²

Pero existen situaciones donde el paciente no podrá utilizar la vía oral por lo que utilizaremos la vía subcutánea, por ser poco cruenta, tener pocos efectos secundarios y poder usarse en el medio donde se encuentre el paciente (hospital, domicilio o centro sociosanitario)

2. VÍAS DE ADMINISTRACIÓN DE FÁRMACOS¹

Además de la vía oral en el paciente de últimos días se manejan otras vías. A continuación repasamos sus ventajas, inconvenientes y frecuencia de uso:

- Vía transdérmica: utilizada cuando existe dificultad o imposibilidad de uso de la vía oral o en pacientes de últimos días cuando las condiciones impiden usar la vía subcutánea o intravenosa. Presenta el inconveniente de un difícil control del dolor dentro de las primeras 72 horas por lo que se considera más apropiada para el control del dolor estable con dosis bajas/medias de opioides³

- Vía sublingual: resultan útiles ciertos medicamentos como el Lorazepam y Diazepam. Existen pocos fármacos de administración por esta vía³.
- Vía Transmucosa: es una vía de acción rápida. Existen en el mercado diferentes presentaciones de fentanilos de acción inmediata, con una amplia dosificación (comprimidos de rápida dispersión, parches mucosos o bastoncillos para frotar). Dada la rapidez de acción y la facilidad de su uso, son eficaces en el control del dolor episódico (rescate).
- Vía Intranasal: presentaciones de fentanilos con los mismos fines que el apartado 2.3. Más novedoso. Uso más difícil de asimilar por determinados grupos de pacientes.
- Vía intravenosa: no recomendada debido a la necesidad de personal sanitario para su uso, dificultad de acceso, mantenimiento, dificultad de manejo en domicilio, frecuentes complicaciones, limitaciones que supone su uso junto a una menor autonomía y mayor coste³. En pacientes hospitalizados y /o con dificultad para controlar síntomas por otra vía, que ya la tengan canalizada puede mantenerse, por ser la vía de más rápida acción y que mejor control de la dosis tiene.
- Vía rectal: existen pocos fármacos presentados por esta vía en cuidados paliativos, pero cuando existen problemas de disfagia y si el paciente la acepta^{3,4}, también es una vía útil y de fácil uso.
- Vía intramuscular: no se utiliza prácticamente nunca en cuidados paliativos, porque es dolorosa e incómoda para el paciente, la absorción es muy irregular. Existe una gran variabilidad en el inicio, intensidad y duración de la acción^{4,5}.
- Vía subcutánea. Por su importancia en cuidados paliativos se trata en un capítulo aparte.

3. VÍAS DE ALIMENTACIÓN: SONDAS

- Introducción

Una forma de alimentación de nuestros pacientes, aunque no frecuente, es la nutrición a través de dispositivos o sondas para aportar fórmulas especiales

para nutrición directamente al tubo digestivo. El acceso puede realizarse por diferentes vías (nariz, endoscopia o quirúrgica) y el extremo distal de la misma, termina en diferentes puntos del tubo digestivo (estómago, duodeno o yeyuno). También usada para administración de fármacos, pero hay que tener consideraciones especiales en su manejo. No todos los fármacos pueden administrarse a través de una sonda enteral.

La indicación de una sonda enteral en el paciente terminal no viene dada por la negativa del paciente a comer o para controlar síntomas como la anorexia, sino que está indicada cuando el paciente no puede o no vaya a poder alimentarse por boca pero que tengan un estómago funcionando y se les pueda colocar una sonda de manera segura. En pacientes con disfagia por alteraciones anatómicas derivadas de cirugías radicales o tumores del tubo digestivo alto, síndromes de malabsorción, tumores cabeza y cuello, este tipo de soporte puede mejorar la supervivencia, pero solo en casos de buen estado funcional y limitación digestiva que limite la ingesta⁹. Pacientes con enfermedad de la motoneurona en fases avanzadas que se les haya colocado en estadios iniciales o en caso de demencias igualmente avanzadas donde el paciente sea portador previo de dicha sonda.

Contraindicada en: Obstrucción mecánica, perforación intestinal, hemorragia digestiva activa, íleo paralítico, síndrome de malabsorción severo e isquemia intestinal aguda.

- Tipos de accesos por sonda^{6,7,8,9}

La elección del acceso está condicionada por factores de preferencia más fisiológica (ubicación gástrica) o relacionados con el riesgo de aspiración, retardo del vaciamiento gástrico o necesidad de obviar el paso por el estómago (ubicaciones postpilóricas)

- Sondas nasoentéricas. Este tipo de acceso se usa cuando se estima que el tiempo de tratamiento va a ser inferior a 4-6 semanas. De fácil colocación pero su salida accidental es frecuente⁶.
- Sonda nasogástrica (SNG). De acceso transnasal y fácil colocación. Calibres finos para minimizar molestias al paciente. Fijadas a nariz para que no se muevan.

- Sonda nasoduodenales, Igual que las SNG pero llegan hasta el píloro.
- Sondas nasoyeyunales, que llegan hasta yeyuno.
- Sondas de enterostomía. Duración del tratamiento previsto superior a 4-6 semanas y supervivencia del paciente superior a 6-8 semanas. Su recambio es cada 6-12 meses⁶.
 - Gastrostomía endoscópica percutánea (PEG). La más utilizada cuando se prevé que la nutrición enteral va a ser necesaria a largo plazo. El acceso es a través de la pared abdominal mediante técnica endoscópica. Se fija por un dispositivo externo de sujeción y un soporte externo.
 - Sonda de gastrostomía radioscópica (GRP). A través de una SNG se insufla aire en el estómago, se punciona la pared abdominal y con sucesivas dilataciones se introduce la sonda que será fijada a la pared abdominal. No precisa anestesia.
 - Sonda de gastrostomía quirúrgica (GQ). Con cirugía abierta o por laparoscopia. Precisa de anestesia general o local y sedación. Se mantienen en posición por un balón.
- Sondas de yeyunostomía:
 - Yeyunostomía endoscópica percutánea. De acceso yeyunal por vía endoscópica a través de la pared abdominal.
 - Yeyunostomía radiológica percutánea. Acceso yeyunal a través de técnica percutánea, desde una gastrostomía o por técnica radiológica completa.
 - Yeyunostomía quirúrgica. Requiere anestesia general. Puede ser transitoria o permanente. Es una técnica segura y fácil.
- Dispositivos de botón. Los más cómodos y proporcionan autonomía al paciente. Se colocan para reemplazar sondas de gastrostomía previas. También se emplean para reemplazar sondas yeyunales.

Cuidados de las sondas ^{6,8}

- Imprescindible una estricta higiene de manos y del lugar de preparación de la nutrición para minimizar el riesgo de contaminación o infecciones.
- Paciente colocado adecuadamente, sentado o incorporado entre 30° y 45° durante la administración y una hora después de la nutrición.

- Cuidados de las sondas nasogástricas y nasointestinales
 - Evitar los aspirados bruscos y repetitivos.
 - Limpieza diaria la parte externa de la sonda con agua y jabón, con secado posterior. Girar la sonda sobre sí misma para evitar úlceras por presión.
 - Mantener el tapón y la parte externa de la sonda sin restos de alimentos. Tapón cerrado cuando no se esté utilizando.
 - Comprobar la posición de la sonda si se sospecha desplazamiento por variación en su longitud externa.
- Cuidados de las sondas de gastrostomía y yeyunostomía.
 - Comprobación diaria de la movilidad de las sondas de gastrostomía girándolas varias veces sobre sí mismas y traccionando levemente, dentro y fuera para que no se adhiera a la mucosa gástrica.
 - Las sondas de yeyunostomía no se girarán por el riesgo de desplazamiento, solo se realizará ligera tracción.
 - Con estas sondas se mantendrá la misma higiene y cuidados que con las nasogástricas y nasoentéricas.
- Estoma: mantener la piel limpia, seca e hidratada.

En el paciente con sonda de nutrición se mantienen los cuidados de la boca, para que ésta esté limpia y sin secreciones. En las sondas de acceso nasal, se vigilará el área cutánea nasal manteniéndola limpia e hidratada.

Fórmulas a través de sondas

La elección de la fórmula sigue las mismas pautas que los suplementos nutricionales orales, es decir, son fórmulas hiperprotéicas, hipercalóricas o mixtas para proporcionar gran aporte nutritivo en pequeño volumen. Se diferencian de las fórmulas orales en que son menos osmolares y no saborizadas⁹.

El volumen y la pauta (continua o intermitente) estará prescrita por el médico, con arreglo a las necesidades nutricionales del paciente.

Es importante tener en cuenta que en la administración intermitente (la más fisiológica por ser similar a la alimentación normal) los volúmenes máximos por toma oscilan entre 300 y 500 ml y se repetirán unas 5-6 veces al día⁶.

Medicación a través de las sondas de alimentación⁷

Se deben tener en cuenta precauciones a la hora de administrar fármacos a través de las sondas ya que las formas farmacéuticas pueden dar lugar interacciones y provocar efectos adversos, reducción en la eficacia del fármaco o cambios físico-químicos en la nutrición. En esta circunstancia están implicados la forma farmacéutica, la nutrición enteral, el tipo de sonda o el lugar de absorción del fármaco.

La aplicación móvil MEDISONDA puede ayudarnos a encontrar formas farmacéuticas aptas para administrar a través de los distintos tipos de sondas de forma segura. En ella nos apoyamos para dar las siguientes recomendaciones generales.

Recomendaciones para administración de fármacos por sondas de nutrición⁷

- Comprobar si el fármaco se puede administrar o no por el tipo de sonda que porta el paciente.
- Verificar la ubicación del extremo distal de la sonda de alimentación.
- No añadir en fármaco al contenedor de la Nutrición Enteral (N. E.) cuando ésta sea continua.
- Comprobar la compatibilidad del fármaco con la N. E. Ante la de duda, administrar el fármaco 1 hora antes o 2 horas después, con lavado de la sonda previa y posteriormente.
- Cada fármaco debe administrarse individualmente, con jeringas diferentes y lavado previo, entre y posterior con 10-30 ml de agua.
- En tratamiento con fórmulas farmacéuticas con líquidos (jarabes o soluciones) y sólidos (comprimidos), se administran primero los líquidos en orden de menor a mayor viscosidad.
- Si existe una única vía en la sonda y la N.E. es continua, ésta será suspendida, se lavará con 30 ml de agua tibia, se administran el/los fármacos, se vuelve a lavar con 30 ml de agua y se reanuda la N.E.
- Jarabes y suspensiones de alta osmolaridad no suelen provocar problemas si se administran en estómago. Si suelen hacerlo cuando se administran en yeyuno si no van convenientemente diluidos.

- Buscar principios activos líquidos. Consultar al médico si Principios Activos (P.A.) sólidos se pueden cambiar por formas líquidas del mismo grupo.
- No triturar formas farmacéuticas que puedan alterarse sus propiedades, ya que puede modificarse su acción terapéutica o provocar toxicidad: Fórmula Farmacéutica (F.F.) de recubierta entérica, F.F. de liberación retardada, F.F. de absorción bucal o sublingual, comprimidos efervescentes, cápsulas de gelatina blanda o grageas.

Preparación y administración de fórmulas farmacéuticas a través de sondas

Existen diferentes técnicas. Hay que recordar lavar la sonda con agua tras la administración de cualquier forma de fármaco.

- Trituración de comprimidos y grageas: se machacan en mortero hasta quedar en polvo, se añade 15-30 ml de agua dentro de una jeringa, agitar y administrar.
- Dispersión de comprimidos y grageas: Introducir el comprimido en la jeringa, añadir 15-30 ml de agua y administrar.
- Administración de comprimidos efervescentes: Diluir el comprimido en agua y esperar hasta la finalización de la efervescencia. Cogerlo con jeringa y administrar.
- Administración de cápsulas duras: abrir la cápsula con cuidado. Si son microgránulos no machacar (salvo recomendación). Disolver en 15-30 ml de agua y administrar.
- Administración de cápsulas blandas: Extraer el contenido de la cápsula (líquido oleoso) diluir con 15-30 ml de agua tibia y administrar por sonda con cuidado de no obstruirla.
- Administración de citotóxicos o principios activos potencialmente peligrosos: Evitar triturarlos (riesgo de inhalación de aerosoles). Si triturar es imprescindible, hacerlo dentro de una bolsa de plástico. Protegerse previamente con bata, guantes y mascarilla. Disolver en agua y administrar con el posterior lavado de la sonda.

BIBLIOGRAFÍA

1. Grupo de trabajo de la Guía de la práctica clínica sobre cuidados paliativos. Madrid. Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación y Tecnologías Sanitarias del País Vasco: 2008. Guías de Práctica Clínica en SNS: OSTEBA nº 2006/08
2. García Regio, C. Introducción a los cuidados de enfermería en el paciente terminal. Módulo 9 Máster Universidad de Valladolid.
3. Gallardo Avilés R, Gamboa Antiñolo F. Uso de la vía subcutánea en Cuidados Paliativos [Internet]. 4th ed. Madrid: Sociedad Española de cuidados Paliativos (SECPAL); 2013. Disponible en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia_secpal_04.pdf
4. Barrera Z, González Takieldin M. Vía subcutánea en medicina paliativa. MEDPAL, Interdisciplina y domicilio. 2010;2(3):24-25. Disponible en: http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/8485/Documento_completo.pdf?sequence=1
5. Pascual López L, Blanquer Gregori J. El uso de la vía subcutánea. AMF. 2011;7(6):461-466
6. Martín Palmero, A. Curso básico de nutrición en cuidados paliativos. Tema 8.
7. APP Medisonda. Generalidades
8. Urzola Castro, C. Curso nutrición para enfermería SENPE. Módulo 2, Bloque 4, Tema 10. Vías de acceso en NE y complicaciones (Cuidados generales de las vías de acceso, métodos de administración y complicaciones)
9. Gómez Candela, C. Alonso Babarro, A. Guía clínica de soporte nutricional en cuidados paliativos. Guías SECPAL.

Manejo de la Vía subcutánea en CP

(Todos los temas del presente módulo están basados en la Guía Clínica.

“Uso y recomendaciones de la Vía Subcutánea en Cuidados Paliativos” perteneciente al Programa Regional de CP de Extremadura)

Generalidades del manejo de la vía subcutánea

M^a Pilar Ruiz Márquez

1. INTRODUCCIÓN

La vía de elección para la administración de fármacos siempre debe ser la vía oral cuando nos referimos a pacientes en situación terminal (PST), pero entre un 60 y un 80% de los pacientes precisan una alternativa a la vía oral principalmente en las últimas etapas de su evolución¹. Esto ocurrirá hacia el final del proceso, especialmente en los tres últimos días previos al fallecimiento² que es cuando nos planteamos la alternativa subcutánea

Una técnica de fácil aplicación en el domicilio, lo que nos permite el uso de medicamentos para el control de síntomas, a la vez que mejora la calidad de vida del paciente, objetivo primordial en los PST.

2. INDICACIONES DE LA VÍA SUBCUTÁNEA

- **No es practicable la vía oral:**
 - Disfagia severa u Odinofagia
 - Síndrome de obstrucción intestinal, incapacidad para control de síntomas por otra vía, sedación, coma, confusión o alteración del nivel de conciencia en general y agonía
 - Nauseas y vómitos incoercibles y persistentes¹.
- **Fístulas esófago-traqueales o entero-cutáneas**, sobre todo las que se encuentran a nivel de intestino delgado, ya que a esta altura, se absorben la mayoría de los fármacos
- Debilidad extrema
- **Megadosis orales** o dudas acerca del cumplimiento de la medicación por vía oral.

3. CONTRAINDICACIONES DE LA VÍA SUBCUTÁNEA¹

- **Anasarca. Edema severo.**
- **Hipoperfusión periférica**, incluyendo situaciones de shock.
- **Alteraciones de la coagulación** o Trombocitopenia.
- Mala adaptación del paciente, claudicación familiar o situación social no adecuada al tratamiento domiciliario.
- Saber que en pacientes caquéticos donde el tejido subcutáneo es escaso o nulo la absorción puede estar comprometida³
- **Alteraciones locales:**
 - Radiodermatitis o zonas donde se esté administrando RDT.
 - Zonas infiltradas por el tumor o con pérdida de continuidad.
 - Zonas sometidas a cirugía radical como el caso de las mastectomías, al menos mientras persiste la induración del tejido.
 - Infecciones de repetición en el punto de inserción

4. PRINCIPALES VENTAJAS DE ESTA VÍA⁴.

Tiene múltiples ventajas, pero destacaremos como más útiles en nuestro caso:

- De **fácil utilización y segura en domicilio**, (entre un 50 y un 70% de estos pacientes desean fallecer en su domicilio), con buena aceptación por parte de la familia y el paciente.
- Más cómoda para los pacientes y con menos complicaciones que la vía endovenosa (EV)⁵, **menos riesgo de infección⁴** y el coste de esta vía es dos veces menor que la EV⁶
- Permite la administración de sueroterapia o hipodermocclisis de **500 a 1500 ml/día por cada vía** (en algunos artículos nos hablan de hasta 2000ml⁷) y hasta 3000 ml/día con dos vías diferentes¹.
- Permite combinaciones farmacológicas en infusores
- Que la absorción de los fármacos por esta vía tarda en conseguir picos en plasma de una media de entre 15 y 30´.
- Con esta vía **evitamos el paso por metabolismo hepático**, con la ventaja añadida de menos incidencia de náuseas y vómitos severos, cuando por vía oral no encontramos un buen control del dolor con morfina⁴ .

- Sentimiento de utilidad por parte de los familiares del paciente al ser ellos mismos los que administran el fármaco.

5. COMPLICACIONES DE LA MISMA

Destacaremos como **característicos de esta vía** y más allá de las habituales en cualquier otra vía venosa:

- Reacciones locales: entre ellas destacan enrojecimiento, necrosis, crepitación, induración (una de las más frecuentes), absceso, calor, dolor, hematoma y reflujo hemático.
- Se confirma que las reacciones locales tienen una relación directa con el tipo de fármacos administrados⁸, aunque en nuestra experiencia, también hay mayor incidencia con fármacos más concentrados y en pieles blancas y más sensibles.
- Especial **cuidado** en su uso en **pacientes inmunodeprimidos, con alteraciones de la coagulación**.
- Con riesgo aumentado de reacciones locales en pacientes diabéticos⁴
- En pacientes más activos, vigilar el estado de la vía subcutánea en cada aplicación si es posible, ya que al movimiento el tejido se estira, tiende a irritarse más y es más fácil la desconexión y salida accidental⁹

Es importante conocer cuáles son las causas por las que puede precisarse adelantar el cambio de lugar de punción ya que sobre ellas deberemos actuar para reducir la aparición de complicaciones más severas.

6. RECOMENDACIONES ANTE LAS COMPLICACIONES¹

- **Si dolor:**
 - Valorar posible infección
 - Disminuir el volumen de inyección
 - Disminuir la velocidad de inyección
- **Para minimizar la aparición de reacciones locales:**
 - Proceder igual que en caso de dolor.
 - Disminuir el número de fármacos a mezclar o repartirlos en vías diferentes
 - Utilizar suero fisiológico al 0,9% como diluyente de elección, siempre y cuando no esté contraindicado por el fármaco a diluir.

- Asegurarse de que la aguja no esté muy superficial
- Revisar regularmente el lugar de punción y considerar la regularidad de los cambios si presentan reacciones locales persistentes.
- Revisar la evidencia existente respecto al uso de drogas por vía subcutánea.
- Usar mayor dilución.
- Evitar las drogas más irritantes (Vg. Levopromacina, Clorpromacina y Metadona) y usar otras alternativas. Si no fuera posible, utilizar mayor dilución, evitar mezclas y vigilar más por si fuera necesario cambios más frecuentes. En general son menos irritantes las soluciones neutras o isotónicas, las oleosas tienden a abscesificarse y las de mayor peso molecular o más concentradas son más irritantes

7. MATERIAL UTILIZADO

Palomilla metálica (23 a 25G según si bolo o hidratación)(Fig1), de Teflón (24G aunque en flujos superiores a 30-50 cc/hora tiende a extravasarse u obstruirse) o catéter de Vialón(Fig2). Para este último e infusores se recomienda el diámetro como mínimo de 24 G, lo habitual es el uso de **22 G** (en las últimas guías aparecidas dan preferencia a este tamaño desechando otros⁷) o incluso 20 G¹. En este sentido y teniendo en cuenta que a mayor calibre también es mayor el grosor del material (mayor resistencia), cabría esperar mayor riesgo de acodamiento en los de grosor más fino. Destacar del material Vialon el menor índice de reacciones, mayor duración, seguridad para los profesionales y menor riesgo de infecciones¹⁰.

Como catéteres EV que son, si carecemos de palomillas podamos usar catéteres tipo abbotat respetando los calibres recomendados y teniendo en cuenta que aquellos que no tienen alas para fijación tienen **más riesgo de salida accidental**¹⁰

En un futuro quizás cabría plantearse la utilización de nuevos catéteres de infusión más específicos para esta vía. Dispositivos más seguros, menos dolorosos en su inserción y más cómodos para el paciente con agujas de calibre más fino pero a la vez más resistentes, con apósito incorporado y ventana de visión en el mismo¹¹. O también, como determinados sets de infusión que

ya están en el mercado, que constan de un aplicador para insertar el catéter por el propio paciente, sin ningún riesgo, con el tubo de conexión capaz de girar alrededor de la aguja, lo que disminuiría notablemente el riesgo de salida accidental^{12,13} (Fig 3)



Fig. 1



Fig. 2



Fig. 3

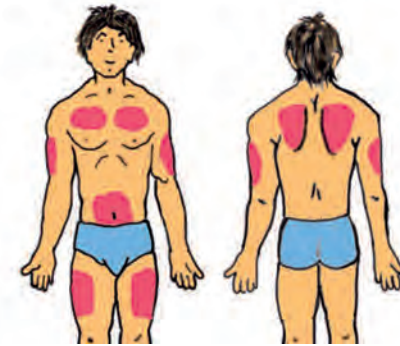
8. ZONAS DE PUNCIÓN¹

Las zonas de punción más habituales son:

- **Zona infraclavicular**, evitando el tejido mamario. De elección para comodidad del paciente y la familia, por su facilidad de acceso tanto para uso como para vigilancia de la misma. También se puede utilizar en caso de hidratación, controlando la velocidad de infusión.
- **Zona deltoidea** (no utilizable para hipodermocclisis).
- **Cuadrantes superiores de abdomen**, evitando la zona periumbilical e insertando la aguja lateralmente para evitar sensación de pinchazo al paciente cuando se siente o se acueste, tener en cuenta si el paciente es portador o no de pañal por el riesgo de sobreinfección de la zona de punción.
- **Cara anterior de los muslos** (son de preferencia para la hipodermocclisis, sin embargo, para la infusión de pequeños volúmenes son preferibles deltoidea e infraclavicular, por ser de mejor acceso y control para enfermos y familiares), algunos autores incluyen la zona de los glúteos^{4,6}

- **Zona escapular**, sobre todo en pacientes confusos. También se puede utilizar para grandes volúmenes.

Para la elección de la zona, se aconseja tener presente las posturas habituales y movilidad individuales de cada paciente, evitando zonas de pliegue, articulaciones y prominencias óseas. Se recomienda utilizar zonas más centrales, no distales. Es recomendable comprobar que en la zona elegida hay un buen grosor de la capa grasa del tejido entre 1 y 2,5 cm⁶. En pacientes caquéticos se debe evitar la zona infraclavicular donde el tejido graso es más fino, siendo el abdomen una de las zonas de elección en estos casos



9. PARTICULARIDADES DE LA TÉCNICA DE INSERCIÓN DE LA VÍA SUBCUTÁNEA¹.

No difiere en nada de cualquier punción subcutánea, sin embargo deberemos tener en cuenta:

- Insertar la aguja si es metálica con ángulo de 45° y en la base del pellizco en los demás casos, debido a que con 45° es una posición forzada del catéter y tiende a acodarse (con las metálicas se hacía esto para evitar la presión de las alas del catéter sobre la piel)
- El bisel se debe introducir hacia arriba (aunque algunos autores recomiendan que se inserte hacia abajo cuando se usen palomillas metálicas para hipodermoclastisis y en enfermos caquéticos).
- Si refluyera sangre, cambiar la aguja y el lugar de inserción.
- Lavar con 0,5 ml de suero tras la medicación en el caso de las metálicas

ya que se podría perder parte de la dosis de medicación en el trayecto del sistema. Con 0,2 en las de Vialon, según nuestra experiencia, como alternativa en este último caso y para dosis de fármacos con volumen \geq a 1ml podríamos no lavar, (para volúmenes inferiores a un ml, mejor lavar).

- Respetar para la inserción las líneas de tensión de la piel (en tronco se dirigirá la punción hacia la línea media)
- Registrar en la historia clínica

10. CUIDADOS TRAS LA INSERCIÓN

- Inspeccionar frecuentemente el lugar de punción, en algunas guías aconsejan comprobarlo al menos cada 72h⁹.
- Cambiar de lugar cuando se sospeche una reducción de la absorción, o cualquier reacción local.
- **Si se usa exclusivamente para la infusión de dexametasona, cambiar la palomilla cada siete días.** En el resto de los casos la vía puede permanecer mucho tiempo si no presenta complicaciones (hasta 16 días⁹) Conforme a nuestra experiencia y con uso esporádico incluso más (vigilar) .
- Entrenar a la familia en el manejo de la vía, asegurándonos que lo hagan delante de una enfermera al menos la primera vez, y dejando información por escrito tanto para la familia como para los equipos de urgencias si no están entrenados en su uso.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ruiz Márquez MP, Cuervo Pinna MA, Sánchez Correas MA, Sánchez Posada R, Varillas López MP, Hernández García P, et al. Guía Clínica. Uso y recomendaciones de la vía subcutánea en CP. 1ª Rev. Extremadura. Diciembre de 2010
2. Mercadante S, Aielli F, Masedu F, Valenti M, Verna L, Porzio G. Age differences in the last week of life in advanced cancer patients followed at home *Supp. Car. Can.* 2016;24:1889-95
3. Anniek D. Masman, Monique van Dijk, Dick Tibboel, Frans P. M. Baar, Ron A. A. Matho't. Medication use during end-of-life care in a palliative care centre. *Int J Clin Pharm* (2015) 37:767-775

4. Kestenbaum MG, Vilches AO, Messersmith S, Connor SR, Fine PG, Murphy B, Davis M, Muir JC. *Alternative Routes to Oral Opioid Administration in Palliative Care: A Review and Clinical Summary. Pain Med.* 2014 Jul;15 (7):1129-53.
5. Gabriel J, *Intravenous versus subcutaneous access for palliative care patients. Br J Nurs.* 2014 Jan 23-Feb 12;23(2):S20, S22
6. Gallardo Avilés R, Gamboa Antiñolo F, *Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos. Monografía Secpal Madrid: Secpal.2013.*
7. Caccialanza R, Constans T, Cotogni P, Zaloga GP, Pontes-Arruda A. *Subcutaneous Infusion of Fluids for Hydration or Nutrition: A Review. J Parenter Enteral Nutr.* 2016 . Volume (20) Number 10 Nov 2
8. Mitchell K, Pickard J, Herbert A, Lightfoot J, Roberts D. *Incidence and causes for syringe driver site reactions in palliative care: A prospective hospice-based study. Palliat Med.* 2012 Dec;26 (8):979-85.
9. Bartz L, Klein C, Seifert A, Herget I, Ostgathe C, Stiel S. *Subcutaneous administration of drugs in palliative care: results of a systematic observational study. J Pain Symptom Manage.* 2014 Oct;48(4):540-7.
10. Neo SH, Khemlani MH, Sim LK, Seah AS. *Winged Metal Needles versus Plastic Winged and Nonwinged Cannulae for Subcutaneous Infusions in Palliative Care: A Quality Improvement Project To Enhance Patient Care and Medical Staff Safety in a Singaporean Hospital. J Palliat Med.* 2016 Mar;19(3):318-22
11. Gabriel J. *The use of subcutaneous infusion in medication administration. Br J Nurs.* 2013 Jul 25-Aug 7;22(14):S6, S8, S10
12. Gabriel J. *Subcutaneous infusion in palliative care: a focus on the neria soft 90 infusion set. Int J Palliat Nurs.* 2014 Nov;20(11):536, 538
13. Gabriel J *Subcutaneous infusion in palliative care: the neria soft infusion set. Br J Nurs.* 2012 Nov 22-Dec 12;21(21):S14, S16-8

Modos de administración

Ruiz Márquez MP

Podemos considerar dos formas de administrar medicamentos por vía subcutánea, los bolos y la infusión continua, y dentro de ésta por gravedad o por diversos modelos de bombas¹

1. DIFERENCIAS ENTRE LA ADMINISTRACIÓN EN BOLOS E INFUSIÓN CONTINUA. (TABLA)

ADMINISTRACIÓN EN BOLOS	INFUSIÓN CONTÍNUA
Efecto discontinuo de los fármacos	Concentración del fármaco en plasma más uniforme
Sólo permite pequeños volúmenes	Permite volúmenes más grandes
Mejor efecto en dolor agudo	Peor manejo en dolor agudo
Mayor numero de manipulaciones	Evita manipulaciones
Menor coste	Coste elevado
Permite la confidencialidad	
No precisa personal adiestrado	Posibilidad de mezclar diferentes fármacos
Mayor libertad y autonomía del paciente	Menor autonomía del paciente
Preferible para dosis de rescate	Mejor en tratamientos prolongados
	De elección para fármacos irritantes en pauta fija y diluidos

2. BOLO¹.

Se recomienda usar un volumen de 2 a 3 ml² que se corresponde con el límite de tolerancia de la piel

En la actualidad y de acuerdo a nuestra experiencia se están utilizando volúmenes superiores llegando incluso “en alguna ocasión” a 5ml con buena

respuesta, sería aconsejable en este caso, masajear la zona para facilitar la absorción.

Lavar la vía tras la administración de algunos fármacos, atendiendo especialmente al volumen (ver Tema I apartado “Técnicas de Insercción).

Tener en cuenta tolerancia local del fármaco y la farmacocinética. Los bolos se pueden administrar de forma puntual o periódica (pauta)

3. INFUSIÓN CONTINÚA.

La velocidad máxima de goteo es de 80 ml/hora, aunque se recomienda un ritmo de **40-62ml/h en los casos de hidratación**¹.

En cuanto al volumen de infusión de fármacos en general se recomienda no superar los **5 ml/h (mediante infusores)**³. Algunos autores amplían este margen a los 5-7ml/h. Puede ser administrada por gravedad, infusores y bombas.

El volumen máximo aconsejable de perfusión (para hidratación subcutánea) es de una media de **1500 ml/24h por cada vía sin edema** o con mínimo edema (el sistema linfático devuelve a la circulación general entre dos y cuatro litros de linfa al día; si se pretende aumentar esta capacidad, se producirá edema)² Sin embargo ya hay literatura donde hablan de hasta 2000 ml / 24h por cada vía⁴.

4. INFUSORES¹

Aunque existen otros dispositivos, en domicilio son de mayor uso los de tipo “monouso o elastoméricos” El más utilizado es el de tipo travenol. Son dispositivos desechables, ligeros y cómodos para el paciente. Permiten mezclar medicamentos. Los hay de alto (entre 240 y 275 ml) y bajo volumen (de 48 a 100 ml).

En general, constan de los siguientes elementos:

- Carcasa, que protege al reservorio y lleva impresa una escala, para el control del vaciado.
- Reductor de flujo o válvula: capilar de cristal de diámetro determinado al final del tubo de conexión. Debe estar en contacto con la piel ya que la temperatura de la misma influirá en la velocidad de infusión (por ese motivo hay que tener en cuenta la posible presencia de fiebre y en ese caso, aislarlo de la t^{ra} corporal)
- Tubo de conexión, que une el reservorio con el conector tipo luer- lock.

- Reservorio: es el globo donde se introduce la medicación. En el caso de usar fármacos fotosensibles (morfina, haloperidol y en general todas aquellas ampollas que vienen con cristal oscuro) es preciso protegerlos de la luz⁵. Los hay para tratamientos de horas, días o de tiempo variable (con la posibilidad de cambiar de flujo a lo largo de la infusión). En algunos modelos es posible administrar bolos adicionales de una cantidad predeterminada.

Para calcular el volumen total del infusor se seguirá la siguiente fórmula:

$$Vt(ml) = \text{Flujo (ml/h)} \times 24h \times N^{\circ} \text{ días}^*$$

*Teniendo siempre en cuenta las instrucciones del fabricante respecto a volumen residual, el diluyente empleado y los factores que pudieran afectar a la velocidad de infusión.

Por norma general, el volumen de líquido calculado se conseguirá añadiendo suero fisiológico a la suma de la medicación pautada para el conjunto de los días de duración del infusor.

5. CUIDADOS DEL INFUSOR¹.

- Cuando no estemos seguros de que una determinada mezcla de medicamentos ha sido usada con anterioridad, deberíamos:
 - Ser conscientes de los riesgos.
 - Remitirnos a expertos o fuentes fiables de evidencia como:
 - Equipos de Cuidados Paliativos (el más cercano o de referencia para nuestra área de salud).
 - Farmacia del hospital de referencia o Centros de información farmacológica.
 - Libros: como la última edición del “Palliative Care Formulary”; Monografía SECPAL. Octubre 2013 “Uso de la vía subcutánea en Cuidados Paliativos”; Guía Clínica del programa regional de CP de Extremadura “Vía Subcutánea, usos y recomendaciones”; “Syringe Driver Drug Compatibilities”
 - Páginas web como:
 - <https://www.palliativedrugs.com/>
 - <http://book.pallcare.info/>
 - <http://www.secpal.com/>
 - <http://aecpal.secpal.com>

- Considerar el uso de más de un infusor.
- **Usar el mínimo número de fármacos en la mezcla, máximo 5**, a mayor número en la mezcla aumenta el riesgo de precipitación y reducción de su eficacia.
- Inspeccionar cuidadosamente la mezcla antes de usarla buscando signos de precipitación o cristalización.
- Continuar la inspección durante la infusión (preferiblemente cada 4h en las primeras 24h si el paciente está ingresado y diariamente si está en domicilio)
- Al utilizar este tipo de dispositivos se realizarán las siguientes observaciones y cuidados.
 - Examinar, explicar a la familia y discutir todas las posibilidades, previamente a la inserción del infusor (especialmente en pacientes poco complidores).
 - Monitorizar al paciente, buscando signos de reducción de la eficacia de algunos de los fármacos que tiene indicados.
 - Inspeccionar al menos una vez al día que el infusor se esté descargando correctamente y que la vía está en buen estado.
 - Comenzar con la infusión 2 horas antes de que termine de hacer efecto la medicación pautada previamente, siempre y cuando los síntomas estuvieran bien controlados. Si por el contrario, no existiera control sintomático debe comenzarse infusor y poner rescate (equivalente a 1/6 de la dosis total diaria).
 - **No modificar la medicación una vez puesto el infusor y hasta que se termine**, ya que en ese caso se induciría a errores en la concentración de la mezcla y de la velocidad de infusión.
 - Si apareciera reacción local:
 - Cambiaremos el lugar de inserción y todo el set.
 - Valoraremos el tratamiento con fármacos diferentes.
 - Usaremos una dilución mayor.
 - Separaremos la medicación en dos infusores diferentes.
 - Protegeremos la mezcla de la luz (existen muchos fármacos fotosensibles) y el calor.

Para la valoración del uso del infusor como opción debe realizarse una toma de decisiones multidisciplinar y tener en consideración la opinión de los pacientes y de sus cuidadores⁶, así como la elección de los fármacos, cuyas dosis deben ser revisadas a diario.

Una incorrecta función del infusor puede conllevar la pérdida de confianza por parte del paciente y su entorno.

En general se hacen necesarias nuevas investigaciones para caracterizar mejor la farmacocinética de los diferentes fármacos al ser administrados por vía subcutánea y el desarrollo de nuevos infusores más simples y de mayor eficacia.

Una necesidad recurrente es la formación de todos los profesionales implicados en el cuidado de estos pacientes para el correcto mantenimiento, manejo y solución de problemas relacionados con la vía subcutánea⁷.

Se puede proponer el siguiente algoritmo de actuación, sugiriendo la acción correspondiente al problema presentado:

No hay buen control de síntomas.

- PC (posible causa)
 - comprobar que el flujo no se ha interrumpido Vg. hay alguna cristalización
 - comprobar que el infusor funciona correctamente.
- AS (acción sugerida)
 - reevaluar los síntomas del paciente
 - pedir una revisión por parte del paliativista
 - colocar una nueva infusión utilizando un nuevo sistema de infusión completo

Irritación o alteración de la piel.

- PC
 - es debido a la medicación subcutánea administrada
- AS
 - comprobar que la medicación ha sido diluida con el diluyente correcto para cada una de ellas
 - en la concentración correcta
 - volumen correcto
 - recanalizar

Confusión, pupilas puntiformes, agitación y fatiga, movimientos semivoluntarios, alucinaciones visuales y auditivas, somnolencia, sueños o pesadillas muy vividas, tirones o jalones al aire, sacudidas mioclónicas, sombras en la periferia de la visión.

- PC
 - efectos adversos por toxicidad opióidea
 - velocidad de flujo incorrecta
 - mal funcionamiento de la bomba de infusión que conlleva sobredosificación.
- AS
 - parar la infusión y contactar con el equipo médico para revisión del paciente, dosis y drogas de elección; dosificar otras drogas alternativas, las dosis correctas alivian el dolor sin efectos adversos
 - asegurar una hidratación adecuada
 - la sedación puede ser una opción hasta que los síntomas se resuelvan

Escape del lugar de infusión.

- PC
 - Inflamación de la zona
- AS
 - recanalizar vía
 - cambiar todo el set de infusión

BIBLIOGRAFÍA

1. Ruiz Márquez MP, Cuervo Pinna MA, Sánchez Correas MA, Sánchez Posada R, Varillas López MP, Hernández García P, et al. Guía Clínica. Uso y recomendaciones de la vía subcutánea en CP. 1ª Rev. Extremadura. Diciembre de 2010
2. Gallardo Avilés R, Gamboa Antiñolo F, Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos. Monografía Secpal Madrid: Secpal.2013.
3. Kestenbaum MG, Vilches AO, Messersmith S, Connor SR, Fine PG, Murphy B, Davis M, Muir JC. *Alternative Routes to Oral Opioid Administration in Palliative Care: A Review and Clinical Summary. Pain Med. 2014 Jul;15 (7):1129-53.*
4. Caccialanza R, Constans T, Cotogni P, Zaloga GP, Pontes-Arruda A. *Subcutaneous Infusion of Fluids for Hydration or Nutrition: A Review. J Parenter Enteral Nutr. 2016 . Volume (20) Number 10 Nov 2*
5. Stabilis 4.0 Francia. Dr Vigneron Jean desde 1901[Ultima actualización.05/02/2018, fecha consulta 05/02/2018]Disponible en: <http://www.stabilis.org/Monographie.php?Forme=all>
6. Gabriel J. *Subcutaneous infusion in palliative care: a focus on the neria soft 90 infusion set. Int J Palliat Nurs. 2014 Nov;20(11):536, 538*
7. Górlén T, Górlén TF, Vass M, Neergaard MA. *Low confidence among general practitioners in end-of-life care and subcutaneous administration of medicine. Dan Med J. 2012 Apr;59(4):A4407*

Hipodermocclisis

Ruiz Márquez MP, Sánchez Correas MA

En nuestro ámbito, se denomina así a la administración de sueroterapia a través de la vía subcutánea.

1. RECOMENDACIONES¹:

- **Utilizar sueros fisiológicos al 0,9% ó 0,5% y glucosalinos** (al 33% de salino), ya que la dextrosa produce dolor por atraer líquidos adyacentes al lugar de inyección. No se recomienda utilizar soluciones sin electrolitos que pueden producir la aparición de un tercer espacio. En pacientes pediátricos pueden llegar a provocar una muda de piel y está demostrado que una infusión rápida o un gran volumen de estos fluidos puede llegar a producir un colapso circulatorio.
- Aunque no existen guías clínicas donde se especifiquen los límites de osmolaridad que puede tolerar la infusión subcutánea, siempre es esperable una buena tolerancia en el rango de entre 280-300mOsm/L. Hay un estudio que ha demostrado una buena tolerancia en la infusión subcutánea de nutrición con osmolaridades de hasta 845mOsm/L (Zaloga GP y cols.)² En este sentido existe otro estudio, prospectivo, de cohortes, no controlado, con 21 pacientes ancianos malnutridos, a los que se infundieron 500ml de aminoácidos (70G/L) y 500ml de dextrosa al 5% con ClNa y ClK en 24h durante 5 días, en el que se consiguió un aumento de los niveles de prealbumina durante el período de tratamiento, sin reacciones adversas locales ni sistémicas (Ferry M y cols.)³. Esto hace pensar, que la administración de nutrición por vía subcutánea puede llegar a ser una alternativa a su administración endovenosa, eficaz y segura⁴ (se necesitarán más estudios para recomendar la generalización de su uso)
- Es aconsejable utilizar vías diferentes a la de la hipodermocclisis para la administración de fármacos.

- **Es la vía de elección en los casos de delirium**, ya que en estos casos la presencia de una vía endovenosa supone un aumento de riesgos como desinserciones traumáticas⁵. Así como por ejemplo en el caso de las demencias avanzadas o en estadio terminal es el método de elección⁶.
- En hipodermoclisis, si fuera preciso, pueden añadirse a los sueros entre 20 y 40 meq de cloruro potásico (CIK)⁵. No se recomienda administrar CIK en bolo o en infusores.
- **Solamente se recomienda la adición de hialuronidasa cuando se precisa infundir grandes volúmenes (\geq a 2 litros/24h)⁴ rápidamente** o si el paciente experimenta dolor y/o hinchazón en el lugar de punción. En estos casos, se administrarán entre 150 y 1500 unidades (según efectividad), infiltrándolas en el tejido, previamente a la infusión. En algunos centros se inyectan 150 U antes de la infusión de un volumen de 500 ml en una hora con 2/3 de Dextrosa al 5% y 1/3 de Salino (2 ó 3 bolos al día). Hemos encontrado una revisión sobre administración de fluidos por vía subcutánea donde hace referencia a la existencia de una disminución estadísticamente significativa del edema cutáneo, gracias a esta enzima⁴
- Las reacciones a la hialuronidasa son raras. Si apareciera un ligero enrojecimiento pero no produjera molestias, solamente se precisa vigilancia. Si apareciera hinchazón, enrojecimiento y prurito, se recomienda administrar la hialuronidasa de forma discontinua, o incluso retirarla en caso de aparecer escalofríos, mareos, taquicardia o hipotensión.
- El edema, rara vez es consecuencia de una sobrehidratación. Si apareciera en el lugar de punción conviene realizar un suave masaje para que el líquido acumulado se vaya absorbiendo.
- El dolor o discomfort durante la infusión suele estar en relación con un exceso de velocidad en la infusión: disminuir la velocidad.
- La diuresis, tensión arterial y grado de vigilia deben comprobarse durante la hidratación, con el fin de evitar la sobrecarga y extremar la vigilancia en los casos en los que exista riesgo de edema pulmonar o congestión por fallo cardíaco.
- **No se debe utilizar en los casos de shock hipovolémico o donde la reposición de fluidos deba ser muy rápida.**

- En agonía es preferible la hidratación discontinua.
- Para la mayor parte de los pacientes en fase muy avanzada, puede ser suficiente la administración de 3 a 4 litros de suero por semana.
- **Se aconseja ser cautos con la aplicación de la hipodermocclisis en pacientes con heparina, recomendando mayor vigilancia en estos casos, por el riesgo de hemorragia en el punto de inserción.**

2. ¿CUÁNDO DEBE HIDRATARSE A UN ENFERMO CON CÁNCER AVANZADO O EN ESTADIO TERMINAL?

Ante esta cuestión, es preciso hacer una valoración individualizada de las ventajas y desventajas reales de la hidratación y aplicarla sólo cuando exista una indicación clara:

- Desventajas:
 - Sobrecarga familiar por el aumento en la complejidad de los cuidados (red de apoyo insuficiente).
 - Riesgo de sobrecarga hídrica.
 - Pacientes agónicos, en quienes no influye ni en la supervivencia ni en el control de síntomas.
 - Aumenta el riesgo de tos, vómitos y estertores al aumentar las secreciones pulmonares y gástricas.
 - Aumenta la eliminación urinaria con los consiguientes contratiempos.
 - Aleja al profesional de un enfoque holístico de la situación, creando con la hidratación subcutánea una falsa esperanza de probabilidad de recuperación del paciente.
 - Riesgo de infección en el punto de punción.
- Ventajas esperadas:
 - Disminuye la incidencia del delirium y mejora los síntomas o los revierte totalmente en un 30-70% de los casos, mejorando la función cognitiva en estadios lejanos a la muerte.
 - También se recomienda en el manejo de la hipercalcemia maligna y neurotoxicidad por opioides.

- Una buena hidratación, previene la aparición de úlceras por presión y estreñimiento.
 - No es eficaz contra la sequedad de boca, ni contra la sensación de sed. Tampoco existe evidencia con respecto a los beneficios aportados para los vómitos, congestión pulmonar y secreciones.
 - A los familiares les supone la idea de estar dando un mínimo de estándares de cuidados⁷ y para el paciente puede suponer una esperanza.
- Probables efectos positivos de la deshidratación sugeridas por algunos autores
- Disminución de las secreciones gástricas y pulmonares disminuyendo la probabilidad de vómitos, tos o estertores pulmonares.
 - La reducción de los edemas disminuye a su vez la presión del tumor sobre otros órganos así como sobre las terminaciones nerviosas, lo que se traduce en la disminución del dolor y del uso de los analgésicos.
 - Al disminuir la función renal se disminuye la probabilidad de incontinencia (deterioro de la piel en zona del pañal).
 - Hay algunos autores que hablan de la disminución del sufrimiento debido al fallo multiorgánico o que el balance negativo de electrolitos debido a la deshidratación hacen disminuir la percepción de sufrimiento.

Puede concluirse que, hasta el momento, no existe una política clara a favor o en contra de la hidratación y por lo tanto, la decisión debe estar basada en una valoración individualizada y multidisciplinar del caso, considerando las ventajas potenciales de la hidratación, teniendo en cuenta los deseos del paciente y la familia, tras haber sido previamente informados de las cargas y beneficios que esta supone, así como teniendo en cuenta el pronóstico de supervivencia⁷.

Para un correcto proceso de toma de decisiones es de utilidad la formulación previa de algunas preguntas como:

- a.- ¿Está el paciente deshidratado?
- b.- ¿Cuáles son los síntomas causados o agravados por la deshidratación?
- c.- ¿Qué ventajas podemos esperar de la rehidratación?
- d.- ¿Cuáles serán las desventajas de la misma?
- e.- ¿Cuál es el punto de vista del paciente y de la familia?
- f.- ¿Cuáles son las metas principales de cuidados con este paciente?

Para evaluar el estado de hidratación de los pacientes en fase terminal, hay que tener en cuenta ciertas características especiales como:

Las necesidades de líquidos (de 800 a 1000ml diarios) están habitualmente disminuidas debido a su falta de actividad, que implica menos pérdidas y a la disminución de peso, que supone menor requerimiento diario de líquidos.

En algunos estudios se sugiere que si los profesionales detectan mucha ansiedad acerca de una posible deshidratación, una opción sería aplicarla por un periodo predefinido con consentimiento informado regular y la revisión de un equipo multidisciplinar.

- También hay que tener en cuenta que estos pacientes son más proclives a la deshidratación. Entre los elementos más fiables para **diagnosticar la deshidratación en estos pacientes** debe valorarse:
 - **Restricción severa de la ingesta de líquidos:** debido, por ejemplo, a la falta de acceso a los líquidos por inmovilidad, riesgos de aspiración y debilidad.
 - **Aumento de las pérdidas** por presencia de vómitos, diarreas, incorrecta dosificación de diuréticos, hipercalcemia o hiperglucemias, sangrado interno o externo, taquipnea, fiebre y pérdidas en el tercer espacio (ascitis, edemas).
 - **Alteraciones de la secreción de hormona antidiurética (ADH):** las náuseas crónicas y el uso de morfina pueden aumentar su liberación. Algunos pacientes con cáncer de pulmón de células pequeñas pueden desarrollar el síndrome de secreción inadecuada de ADH. En edades avanzadas, los niveles de ADH pueden no corresponderse con la osmolaridad plasmática, indicando un fallo renal en su respuesta a dicha hormona.
 - **Signos y síntomas sugestivos de la misma**, como pérdida del turgor de la piel, ojos hundidos, hipotensión, taquicardia, fatiga, alteración del comportamiento y del nivel cognitivo, delirium, sed, boca seca, náuseas, debilidad, etc. En estos casos siempre en presencia de otros signos, ya que por sí solos pueden estar presentes en cualquier paciente en fase terminal sin necesidad de que esté deshidratado.
 - **Disminución de diuresis** (las pérdidas de líquidos más importantes del organismo son a través de la orina, con un mínimo 900 ml diarios) en ausencia de fallo renal preexistente demostrada por resultados analíticos.

- **Incremento de proteínas plasmáticas**, sodio, urea (y derivados), y **creatinina** respecto a valores previos. Es preciso tener en cuenta que la hiponatremia asociada a la pérdida de volumen es común en este tipo de enfermos e independiente de su estado de hidratación. La hipernatremia con niveles normales de creatinina y urea suele estar presente en la mayoría de pacientes en fase terminal con diagnóstico de cáncer sin que por ello tenga que existir deshidratación. A menudo, cuando el deterioro físico del paciente en esta fase es lento, en la analítica los electrolitos pueden aparecer normales y sin embargo el paciente puede estar deshidratado.

***Los cuatro últimos signos han de ir necesariamente acompañados por los dos primeros para ser significativos respecto al estado de hidratación del paciente.**

3. LAS PRINCIPALES FORMAS DE ADMINISTRACIÓN SON:

- **Infusión continua en 24h a una velocidad de 40- 62 ml/h**, (en caso de necesidad habría que colocar dos vías simultáneamente).
- **Infusión nocturna durante 8 h a 125ml/h**; mejor tolerada tanto para el paciente como para los cuidadores (respetar la movilidad y autonomía habitual del paciente).
- **Bolos de 500 ml en aproximadamente dos horas, 2 ó 3 veces al día**. Normalmente bien tolerados (puede producir edema transitorio con un mínimo de incomodidad para el paciente²) y muy útiles para los pacientes más activos. En caso de aparición de edemas por absorción insuficiente en un periodo de tiempo razonable, pueden administrarse 150 unidades de hialuronidasa en el tejido antes del primer bolo del día o 300 si la anterior dosis no fue suficiente y así subir sucesivamente hasta un límite de 1500 unidades.
- **Bolos de 500 ml en un hora**, siempre previa administración de hialuronidasa⁸

BIBLIOGRAFÍA

1. Ruiz Márquez MP, Cuervo Pinna MA, Sánchez Correas MA, Sánchez Posada R, Varillas López MP, Hernández García P, et al. Guía Clínica. Uso y recomendaciones de la vía subcutánea en CP. 1ª Rev. Extremadura. Diciembre de 2010
2. Zaloga GP, Pontes-Arruda A, Dardaine-Giraud V, Constans T. Safety and efficacy of subcutaneous parenteral nutrition in older patients: a prospective randomized multicenter clinical trial [published online February 17,2016]. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.*
3. Ferry M, Fichter C, Fournis Y. L'hypodermoclyse ou perfusion sous-cutanee d'acides amines: Un complement nutritionnel en geriatric. *Med Hyg(Geneve)*. 1990;48:1533-1537.
4. Caccialanza R, Constans T, Cotogni P, Zaloga GP, Pontes-Arruda A. Subcutaneous Infusion of Fluids for Hydration or Nutrition: A Review. *J Parenter Enteral Nutr.* 2016 . Volume (20) Number 10 Nov 2
5. Gallardo Avilés R, Gamboa Antiñolo F, Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos. Monografía Secpal Madrid: Secpal.2013
6. Chalany J. Subcutaneous rehydration in patients in terminal phase of dementia. *Cas Lek Cesk.* 2015;154(1):14-8
7. Torres-Vigil I, Mendoza TR, Alonso-Babarro A, De Lima L, Cárdenas-Turanzas M, Hernandez M, de la Rosa A, Bruera E Practice patterns and perceptions about parenteral hydration in the last weeks of life: a survey of palliative care physicians in Latin America. *J Pain Symptom Manage.* 2012 Jan;43(1):47-58.
8. Kestenbaum MG, Vilches AO, Messersmith S, Connor SR, Fine PG, Murphy B, Davis M, Muir JC. Alternative Routes to Oral Opioid Administration in Palliative Care: A Review and Clinical Summary. *Pain Med.* 2014 Jul;15(7):1129-53.

Fármacos y mezclas de los mismos a administrar por vía subcutánea

Martín Fuentes de la Rosa MA, Sánchez Correas MA

1. REGLAS GENERALES A TENER EN CUENTA^{1,2}

- Se aconseja que los fármacos que sean administrados por vía subcutánea sean de baja viscosidad, no sean citotóxicos ni irritantes y tengan buena absorción por el tejido subcutáneo y conectivo.
- Para fármacos de pH ácido deben utilizarse ritmos de infusión lentos ya que esto favorece la no aparición de efectos adversos (irritación cutánea).
- Evitar las soluciones oleosas, pues producen dolor, abscesos, o necrosis tisular.

A modo de resumen, pues, podría decirse que los fármacos más seguros y que con más garantía pueden usarse por vía subcutánea son los hidrosolubles, los de pH neutro y los que no producen irritación o necrosis de los tejidos.

En la Tabla I se enumeran aquellos fármacos acerca de los cuales existe evidencia o experiencia en su uso por vía subcutánea y se comercializan en España. Se ha tomado como referencia la monografía de SECPAL, “Uso de la vía subcutánea”¹ donde se puede ampliar información sobre los mismos. Puede profundizarse y resolver dudas, en cuanto a presentaciones y dosificación, en la “Guía clínica de vía subcutánea, usos y recomendaciones”² del Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Así mismo, en la página www.stabilis.org pueden consultarse cuestiones acerca de la estabilidad del fármaco en condiciones de luz, mezclas, diluyente, temperatura, etc.

2. Tabla I: Fármacos que pueden ser administrados por vía subcutánea en pacientes terminales^{1,3,4}

Antibióticos
No existe consenso para su uso por vía subcutánea (sc.) en Cuidados Paliativos (CP) para el tratamiento de infecciones. Su indicación dependerá del estado del paciente.
Ceftriaxona: Se recomienda reconstruir el vial intramuscular (IM.) con lidocaína al 1% y 50-100 ml de Suero salino fisiológico (SSF) y administrar en 20 minutos. Vigilar indicios de irritación cutánea. Aprobado su uso por vía sc. en Francia.
Cefepime: Según estudios puede producir dolor e inflamación leve con enrojecimiento en el punto de punción que desaparece rápidamente tras la finalización.
Tobramicina/Ampicilina: Según estudios, la misma preparación, tarda más tiempo en alcanzar concentraciones plasmáticas por vía sc. que por vía intravenosa (iv.)
Teicoplanina: Según estudios, alcanza picos plasmáticos más altos por vía sc. que por iv. pero tarda más tiempo.
Ertapenem: El tiempo en conseguir concentraciones plasmáticas máximas es mayor por vía sc. y éstas son más bajas, pero no afectan a su eficacia clínica.
Analgésicos opioides
Indicaciones: Dolor y disnea. La rapidez de la vía sc. (inicio de acción 10-15 minutos) permite su utilización en forma de bolos para las crisis de disnea y el dolor irruptivo oncológico (DIO). En infusión continua subcutánea (ICSC.) permite controlar el dolor y la disnea basal de los pacientes que tienen alterada o anulada la vía oral.
Morfina: Aprobada en ficha técnica su inyección por vía subcutánea. Presenta concentraciones plasmáticas similares por vía iv. y sc. a los 15 minutos de su administración, aunque el pico máximo para la morfina sc. se alcanza a los 30-60 minutos y por vía iv. a los 20 minutos. Se recomienda la ICSC. para mantener dichos niveles. En dosis altas de morfina (>130 mg) por vía sc. se describen reacciones locales de tipo moderado y transitorio como eritema, induración, edema, dolor y hematoma. Es un fármaco fotosensible, por lo que su almacenamiento, mezcla (infusor, suero) y administración (jeringas) debe estar protegido de la luz.
Fentanilo: Es liposoluble. Su administración sc. en bolos es una alternativa a los fentanilos transmucosos de absorción inmediata siendo su eficacia comparable a su administración iv. La ICSC. es bien tolerada, no presenta limitación de dosis y es una alternativa a su administración transdérmica, sobre todo cuando existen problemas de adherencia con los parches o el dolor es muy inestable y requiere un ajuste más rápido de dosis.

Oxicodona: No dosis máxima. En su ficha técnica tiene indicación por vía subcutánea.

Metadona: Estudios de investigación, han demostrado que se puede administrar por vía sc. aunque produce irritación en el punto de inyección en dosis superiores a 45mg. Es bien tolerada a dosis menores y se recomienda rotar el punto de punción.

Tramadol: En ficha técnica, se puede administrar por vía sc. como alternativa a la iv. Hay estudios de uso sc. en pacientes postquirúrgicos, con buena respuesta, pero se requiere evidencia en pacientes paliativos.

Anestésico (antagonista nmda)

Ketamina: No tiene aprobada su utilización por vía sc. en ficha técnica pero ha sido utilizado en dosis subanestésicas en el tratamiento del dolor neuropático refractario a opioides. Sus efectos psicomiméticos parecen estar relacionados con dosis anestésicas, no siendo limitantes a dosis analgésicas.

Antiinflamatorios no esteroideos (aine)

Indicaciones en CP: Dolor leve o leve-moderado, especialmente dolor metastásico óseo o de partes blandas y fiebre.

Diclofenaco: Existe referencia para uso sólo en ICSC., hasta 150 mg/día. Puede ser irritante. No mezclar con otros fármacos por riesgo de interacción.

Ketorolaco: parece el AINE mejor tolerado por vía sc. No se han descrito reacciones adversas salvo sangrado en el punto de punción. Se recomienda no mezclar por el riesgo de precipitación: sólo hay demostrada compatibilidad con diamorfina y oxicodona en disolución con SSF al 0,9%. Puede administrarse en bolos sc. de 15-30 mg, hasta 4 veces al día o mejor en ICSC, 60 mg/d (dosis máxima recomendada en > de 65 años o < de 50 kg), pudiendo llegarse hasta 90 mg/d con incrementos de 15 mg/24horas.

Corticoides

Indicaciones: Síndrome astenia-anorexia (orexígeno-euforizante), síndrome emético (mecanismo de acción desconocido), síndrome de HTIC (antiedematoso cerebral), dolor nociceptivo somático óseo, visceral (fundamentalmente hepático) y neuropático (coadyuvante analgésico), disnea (neumonitis, linfangitis carcinomatosa, compresión laríngea/traqueal con estridor asociado), obstrucción intestinal (disminuye el edema de pared intestinal, aumentando el diámetro intraluminal intestinal y pudiendo contribuir a recobrar el tránsito intestinal), síndrome de vena cava superior y de compresión medular y fiebre paraneoplásica. Sólo puede emplearse por vía subcutánea la Dexametasona.

Dexametasona: Puede ser irritante, se recomienda su dilución previa con agua para inyección o SSF, así como administrar por una vía aparte. No hay mucha información respecto a la estabilidad de las mezclas con otros fármacos. Se recomienda la administración lenta, pues la inyección es dolorosa. Es fotosensible y debe ir protegida de luz⁵.

Benzodiazepinas (bzd)

Midazolam:

Indicaciones: Crisis de ansiedad (alternativa a otras BZD por vía sublingual), crisis de disnea o dolor con gran componente de angustia asociado (se utiliza conjuntamente con un opioide, en este caso), crisis de agitación psicomotriz severa con pobre respuesta a neurolépticos sedativos, crisis convulsivas, mioclonias o insomnio (en caso de indisponibilidad de la vía oral). Fármaco más ampliamente usado en Sedación Paliativa. También se usa como sedación para realización de maniobras terapéuticas o diagnósticas invasivas o muy molestas para los pacientes. BZD de acción rápida, vida media ultracorta (1-4 horas) y excelente tolerancia. Hidrosoluble y de elección por vía sc. Se recomienda diluir por ser irritante, aunque no tenemos descritos casos de efectos adversos en nuestro día a día.

Clonazepam:

Indicaciones: Epilepsia refractaria, mioclonias. Otras no autorizadas (off-label): acatisia aguda, distonía aguda, trastornos de pánico y ansiedad, dolor neuropático, síndrome de piernas inquietas y agitación terminal. Puede administrarse como alternativa a Midazolam en ICSC., aunque también puede ser administrado en bolo, en dosis única, preferiblemente nocturna (vida media larga 20-40 horas). Debe diluirse cada 1mg/ml con 1 ml de agua diluyente para infusión. Dosis recomendadas: Bolos: 500 mcg sc / ICSC: 2-8 mg/24 horas.

Neurolépticos

Indicaciones en CP: Delirium/agitación, náuseas y vómitos, hipo. Levomepromazina es fármaco alternativo a Midazolam en la sedación paliativa (especialmente recomendado en caso de delirium hiperactivo refractario).

Clorpromazina: Puede causar necrosis en el punto de infusión. Solo se administraría en infusión continua entre 10 y 20 mg/24 horas para control del hipo⁵.

Levomepromazina: Algunos estudios recomiendan su administración diluida en SSF para reducir la posible irritación en el punto de inyección (ICSC.). Si es en bolo, se recomienda diluir al doble con SSF. Otros estudios recomiendan, cambiar la vía cada pocos días para reducir la irritación en el punto de inserción⁵.

Haloperidol: Mejor tolerado en inyección subcutánea que otros neurolepticos. Precipita al diluirlo en SSF. cuando se usa a grandes concentraciones, por lo que se recomienda el agua para inyección. Es fotosensible por lo que deben mantenerse las debidas precauciones en su manipulación y administración. Este fármaco precipita en concentraciones superiores o iguales a 1,25 mg/ml si lo mezclamos con N-butilbromuro de hioscina, es decir, a dosis de 15mg/día de haloperidol y 30 mgr/ día de hioscinan-butilbromuro. Aunque es cierto que en nuestra experiencia, esto no ha ocurrido, por lo que recomendamos observar la mezcla cuando se utilice. Aunque es cierto que en nuestra experiencia, esto no ha ocurrido, por lo que recomendamos observar la mezcla cuando se utilice.

Antiepilépticos

Levetiracetam. Indicaciones: Crisis convulsivas. Efectivo en un amplio rango de tipos de crisis. No necesita control de niveles plasmáticos. Es más efectivo que Fenitoína en la prevención de crisis tras craneotomía (0% vs 16%). Existe un “case report” y serie de casos (n=15) que sugieren que su uso por vía sc. en bolo o en ICSC. es bien tolerada. Se usa una ratio de dosis vía oral (vo): sc. 1:1. Se requieren más estudios de farmacocinética y farmacodinámica para comprobar su eficacia cuando se administra por esta vía.

SC: Cada 12 horas. Diluir en 100 ml de SSF e infundirlo en 30 minutos.

ICSC: Usar el agua de dilución para inyección de las ampollas iv. o SSF.

Fenobarbital: Indicaciones: Epilepsia, excepto crisis de ausencia, estatus epiléptico y agitación terminal (empleado en sedación paliativa como alternativa a midazolam o levomepromazina). Existen referencias que indican la posibilidad de administración subcutánea, pero otros autores aconsejan que no se emplee por esta vía por ser alcalino y ocasionar daños tisulares. Se aconseja administrar por una vía independiente, preferiblemente en ICSC. (por la naturaleza irritante de la inyección, se prefiere administrar la dosis de inducción o inicio por vía IM o iv.)

Valproato sódico. Indicación: epilepsia/crisis convulsivas, dolor neuropático.

Aunque no está autorizado se ha usado satisfactoriamente en ICSC., usando ratio de 1:1 VO: SC. Documentado en una serie de casos de 6 pacientes con crisis y 1 con dolor neuropático (dosis de 400-1800 mg/d empleadas con 30 ml de agua diluyente de las ampollas intravenosas y un rango de duración de 3 a 39 días). Sólo hubo 1 caso de eritema leve en la zona de infusión.

Antimuscarínicos

Indicaciones: Espasmos de la musculatura lisa (vejiga, intestino), disminución-“secado” de secreciones (sialorrea, estertores premortem, abundantes secreciones respiratorias y obstrucción intestinal completa: disminución de las secreciones intestinales)

N-butilbromuro de hioscina (Buscapina): Puede administrarse en bolos o bien en ICSC utilizando como diluyente SSF o glucosado al 5%. Muy baja disponibilidad por vo. <1%, por lo que se recomienda su uso siempre por vía parenteral.

Hidrobromuro de hioscina o Escopolamina: Más potente que la Buscapina y, al contrario que esta, atraviesa la barrera hematoencefálica, pudiendo producir sedación. Requiere autorización de la Comisión de Farmacia y Terapéutica al no tener registro sanitario.

Antieméticos

Metoclopramida: Muy irritante por lo que se recomienda que se diluya abundantemente. Puede precipitar en mezclas con otros fármacos.

Ondansetrón: En nuestra práctica diaria se utiliza en ICSC. y en bolos cada 8-12 h, sin tener registro de alteraciones de la piel o efectos adversos.

Granisetron: Según estudios realizados, se observó que es un fármaco alternativo para el control de las náuseas y los vómitos administrado por vía subcutánea. Se recomienda administrar sólo en bolos por vía sc.

Inhibidores de la bomba de protones

Esomeprazol: Se han realizado estudios sobre la administración del fármaco por vía sc. en tratamientos de 3 días a dosis altas y se ha registrado una reacción inflamatoria tisular en el punto de punción. Se administró según la siguiente posología: 40 mg/ 50 ml de SSF en 1h (20 ml/ h) o 4 mg/ 50 ml de SSF 0.9% (1/ 10 vial) en 20 minutos el primer día, 20 mg el segundo día y 40 mg el tercer día. Se requieren más estudios.

Omeprazol: Aunque no está autorizada su administración por vía sc. se ha usado en tres casos para el tratamiento del reflujo gastroesofágico dispepsia, durante un máximo de 4 días con la siguiente pauta: 40 mg/ 3-4 h diluido en 100 mL de SSF durante un máximo de 4 días. Administrar diluido y lentamente para evitar irritación.

Diuréticos

Furosemida: El inicio de su efecto diurético tarda unos 30 minutos más por vía subc. que por vía iv., pero menos que por vía IM. Su limitación es que sólo puede administrarse hasta 20 mg. por bolo ya que la presentación sobrepasa los límites recomendados para la inyección sc. en bolo (10 mg/ml), aunque se pueden administrar varios bolos simultáneos en distintos lugares. Parece que se tolera mejor la inyección en la zona pectoral que en las extremidades. Se han descrito algunos efectos adversos como quemazón, sensación punzante incluso irritante, pero menos frecuentemente en ICSC. Es fotosensible.

Derivados de hormonas

Calcitonina: (podría utilizarse en hipercalcemia maligna o dolor óseo). Alta biodisponibilidad por vía sc. (similar a IM.). Aprobada su administración subcutánea en ficha técnica. Las altas dosis se recomiendan administrarla en ICSC. Puede producir reacciones inflamatorias en el punto de punción. Requiere refrigeración.

Octreótide: Análogo de la somatostatina. Indicaciones en CCPP (*off-label*): Fístulas salivares y enterocutáneas, diarrea intratable relacionada con ileostomías de alto débito o radio-quimioterapia, obstrucción intestinal maligna, osteoartropatía hipertrófica neumica, ascitis, estertores pulmonares, broncorrea. Debe conservarse en nevera. Se utiliza tanto en ICSC. como en bolo, aunque en este último caso, su administración puede ser dolorosa (conviene calentar, previamente, la ampolla a temperatura ambiente para reducir el dolor). En ICSC. se recomienda diluir en volúmenes largos de SSF por riesgo de reacciones inflamatorias.

Otros fármacos

Metilnaltrexona: Aprobado su uso como laxante en estreñimiento inducido por opioides desde 2009. Su presentación es solución subcutánea. Según estudios no se recomienda administrar durante periodos superiores a cuatro meses. No se recogen reacciones. Es fotosensible, por lo que se debe mantener protección de la luz durante su manipulación y no se recomienda administrarlo en combinación con otros fármacos por no existir ensayos de compatibilidad.

Bupivacaína: Se ha utilizado en pacientes quirúrgicos observándose una disminución del dolor y un retardo en el uso de opioides. En su ficha técnica está recogida la indicación para administración subcutánea.

Clorfenamina: Antihistamínico. Puede ser administrado por vía subcutánea en 1 minuto con dosis de entre 10-20 mg siendo el máximo recomendado dem40 mg en 24 h. La Dexclorfeniramina, sin embargo, no dispone de bibliografía acerca de su administración subcutánea.

Neostigmina: su uso por vía subcutánea es considerado en algunas fuentes, siendo recomendable su administración lenta y en forma de metilsulfato.

Piroxidina o vitamina B6: hay referencias de uso por vía sbc en libros de administración de medicamentos.

Fitomenadiona o vitamina K: la vía sbc., es de elección junto con la IM. para su administración.

3. MEZCLAS DE FÁRMACOS PARA ADMINISTRAR POR VÍA SUBCUTÁNEA^{1,2,3}

- En nuestro medio, la dilución se realiza generalmente en SSF por su tonicidad más fisiológica. Los fármacos con pH similar suelen ser compatibles.
- El agua para inyección presenta menor riesgo de precipitación, por lo que algunas fuentes la recomiendan cuando se mezclan varios fármacos (excepto octreótide y ketamina).
- Se aconseja también diluir las mezclas con el objeto de reducir el riesgo de precipitación.
- Los fármacos que utilizados con mayor garantía son los hidrosolubles y de pH neutro. Los más alcalinos a menudo son incompatibles porque la mayoría de las soluciones son ácidas.
- Dexametasona y ketorolaco: no aconsejable mezclarlos con otros fármacos.
- Desechar cualquier mezcla con precipitados o turbidez de la solución.
- Se recomienda no mezclar más de 3 fármacos por el riesgo de precipitación de la solución resultante, aunque en nuestro medio, tenemos experiencia de mezclas superiores a este número sin precipitados u otras alteraciones³.

Es importante tener en cuenta, en referencia a la compatibilidad y estabilidad de las mezclas, que en general pueden resultar compuestos inactivos o incluso tóxicos para su administración. En ocasiones los podemos identificar porque la mezcla aparece turbia, otras veces por cambios de color o aparición de cristales. Hay veces que no se pueden identificar, por ello si se tienen dudas se debe contactar con el Servicio de Farmacología.

Factores que afectan a la estabilidad son: luz, calor, pH, temperatura y volumen del diluyente. Por lo tanto si vamos a administrar una mezcla por vía sc. es importante conocer su estabilidad en un volumen adecuado a T^a ambiente durante al menos 24 h.

En la tabla II se recogen 2 tipos de mezcla de fármacos de uso frecuente en el control de síntomas del paciente al final de la vida que permanecen estables (requieren protección de la luz al contener fármacos fotosensibles: morfina y

haloperidol). Asociaciones de estos fármacos en menor número son igualmente estables.

La tabla III puede emplearse para consultar la compatibilidad de fármacos que pueden administrarse por vía subcutánea. Otros recursos que pueden utilizarse para consultar la estabilidad y viabilidad de las mezclas de fármacos son:

1. Syringe Driver Survey Database (SDSD) en www.palliatedrugs.com
2. www.pallcare.info

Tabla II: Asociación de cinco fármacos

Morfina	Midazolam	Hioscina	Haloperidol	Metoclopramida
Tramadol	Midazolam	Haloperidol	Hioscina	Metoclopramida

Tabla III: Compatibilidad de fármacos que pueden administrarse por vía subcutánea

	MORFINA	OXICODONA	BUTILESCOPOLAMIA	HALOPERIDOL	MIDAZOLAN	DEXAMETASONA	METOCLOPRAMIDA	TRAMADOL	FENTANILO	HIOSCINA	LEVOMEPRMACINA	OCTEOTRIDO	FUROSEMIDA
MORFINA			C	C	C	C	C	NO		C	C	C	C
OXICODONA	NO		C	C	C	C	C				C	C	
BUTILESCOPOLAMINA	C	C		C	C	C	C	C					
HALOPERIDOL	C	C	C		C	I	C	C		C		C	C
MIDAZOLAN	C	C	C	C		I	C	C	C	C	C		
DEXAMETASONA	C	C	C	I	I		C	C					C
METOCLOPRAMIDA	C	C	C	C	C	C		C					C
TRAMADOL	NO		C	C	C	C	C			C			
FENTANILO					C								
HIOSCINA	C			C	C			C			C		
LEVOMEPRMACINA	C	C			C								
OCTEOTRIDO	C	C		C									
FUROSEMIDA	C			C		C	C						

C: compatibles// I: incompatibles// NO: no mezclar

BIBLIOGRAFÍA

1. Gallardo Avilés R, Gamboa Antiñolo F. Uso de la vía subcutánea en Cuidados Paliativos [Internet]. 4th ed. Madrid: Sociedad Española de cuidados Paliativos.(SECPAL); 2013. P. 20-38 Disponible en: http://www.secpal.com/Documentos/Blog/monografia_secpal_04.pdf
2. Grupo de trabajo de la Guía de la práctica clínica sobre cuidados paliativos. Madrid. Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación y Tecnologías Sanitarias del País Vasco: 2008. Guías de Práctica Clínica en SNS: OSTEBA nº2006/08
3. Ruíz Márquez, M.P. “Guía clínica. Vía subcutánea, usos y recomendaciones”. 2010. P. 78-81.
4. Twycross R, Wilcock A, Howard P. *Palliative Care Formulary PCF 5. Fifth Edition. Nottingham UK: Palliativedrugs.com Ltd; 2015.*
5. Matoses Chirivella, C., Rodríguez Lucena, F.J., Sanz Tamargo, G., Murcia López, A. C., Morante Hernández, M., Navarro Ruíz, A. “Administración de fármacos por vía subcutánea en cuidados paliativos”. *Farm Hosp.* 2015;39(2):71-79.

Ventajas e inconvenientes del manejo de esta vía por la familia

Ruiz Márquez MP

1. PRINCIPALES NECESIDADES Y DIFICULTADES DE LOS FAMILIARES EN EL USO DE ESTA VÍA EN DOMICILIO¹

Según algunos estudios cualitativos realizados con el fin de recoger las principales impresiones, sensaciones y necesidades a abordar de los familiares encargados de los cuidados del paciente, que requiere el uso y manejo de la vía subcutánea en domicilio, las **principales preocupaciones** fueron:

- Algunos lucharon contra la aceptación de tener que administrar la medicación subcutánea ellos mismos, más que con la práctica en sí.
- Todos expresan preocupación sobre la frecuencia adecuada en administrar la medicación subcutánea por temor a la sobredosificación.
- La mayoría de los cuidadores preferían tener la administración constante de medicación, que tenerla que administrar en bolo según demanda, por la ansiedad ante la duda de dosis o droga incorrectas y la percepción de que aquello podía acelerar la muerte.
- Gran distress si lo que les inyectaron, no les quito los síntomas
- Los cuidadores en general se sentían más preocupados cuando el empeoramiento de los síntomas hacia que tuvieran que escalar dosis rápidamente, esto creaba incluso conflictos entre los miembros de la familia sobre todo cuando la medicación administrada no parecía aliviarlos.
- Aunque hay varios niveles de satisfacción sobre la información dada, varios cuidadores deseaban información detallada sobre medicación.
- Otra preocupación es la posible tolerancia y adicción a opioides.

- Paradójicamente tras el fallecimiento, varios cuidadores expresaron pesar y preocupación sobre si aplazaron mediación al paciente innecesariamente.
- Mientras que el 90% de los cuidadores se mostraron despreocupados acerca de haberle administrado la última inyección a su ser querido, el resto describen con detalle sus sentimientos generalmente de duda, frente a esta posibilidad.
- La disponibilidad de la medicación, o los cambios en la misma es otra de las cosas que les preocupa mucho.
- El almacenamiento de ciertas sustancias en domicilio suscitaba en algunos cuidadores preocupaciones en cuanto a la seguridad.
- A pesar de las intervenciones formativas bajo supervisión del personal, ellos reclamaban más posibilidades de entrenamiento y quizás resolución de otro tipo de dudas.

2. QUE SINTIERON COMO APOYO LAS FAMILIAS RESPECTO AL MANEJO DE ESTA VÍA EN EL DOMICILIO¹

A continuación entraremos a enunciar las cuestiones que ellos valoraban como **principales apoyos**, las tareas que mayor realización personal les supusieron, así como las necesidades formativas e informativas que proponían para un futuro:

- Morir en casa supuso la oportunidad de mantener la intimidad con sus seres queridos, que estos estuvieran rodeados de un entorno familiar y la sensación de mantener cierto grado de autonomía y control por ambos, cuidadores y pacientes, lo que era difícil de reproducir en otro ambiente.
- Para algunos pacientes era profundamente importante permanecer en casa.
- La buena voluntad está influenciada por la consciencia de que la provisión de ciertos cuidados tiene muchas limitaciones según horarios, distancias, etc de los profesionales sanitarios, por lo que sus familiares tendrían que soportar ver a su ser querido sufriendo hasta entonces. Tener la capacidad de responder a los síntomas a tiempo era de gran importancia para los cuidadores.
- Reconocían el valor de esta práctica, **en el alivio rápido de los síntomas**.

- Sentían como positiva su experiencia en este campo, ya que les permitió involucrarse en este tema, no como meros espectadores, sino como verdaderos **“actores” en el alivio rápido** de los síntomas a través de esta práctica.
- Valoraban muy positivamente el **tomar parte activa en la toma de decisiones** sobre el ajuste del régimen terapéutico para mejorar el control sintomático.
- La confianza en sus capacidades para cumplir el rol para-profesional aumentaba en un corto periodo de tiempo.
- Debido a la falta de descanso que padecían, mantenían, que a veces les era difícil retener la información que le daban, les era fundamental **tenerla por escrito** y a su vez registrar ellos la medicación que iban administrando. La parte emocional a menudo, les hacía olvidar, qué es lo que habían hecho y necesitaban confirmarlo, a través de la supervisión del profesional de lo que ellos registraron que hicieron, o incluso mejor si podían revisarla ellos junto con el médico.
- Varios cuidadores deseaban información detallada sobre medicación, incluyendo los perfiles de efectos secundarios de las drogas, así como la progresión de la dosis, tolerancia y adicción. **La anticipación de los profesionales para explicar los posibles efectos secundarios o la sobredosificación o riesgo de adicción** era de máxima importancia y habrían sido bien valorados.
- Las intervenciones de apoyo² se centraban en manejar las ampollas, los infusores y las cánulas además de la administración de la medicación bajo supervisión. Sin embargo los cuidadores sentían a veces que hubieran sido partidarios de más formación sobre **administración de medicación con la enfermera delante**.
- **Preferían la administración continua** que las dosis a demanda y en bolo.
- Consejos sobre el equipamiento requerido.
- Desarrollo de un **sistema de marcación estandarizado (código de colores)** para la medicación precargada para los rescates².
- Anticipación, en cuanto a las necesidades de medicación la posibilidad de acceso fácil o no a la medicación es una de las preocupaciones más importantes, lo que debería ser previsto por los profesionales cuando realicen

cambios en los regímenes de tratamiento. La buena voluntad observada en los profesionales a la hora de realizar las recetas, fue muy valorada.

- También comentaban que cuando **los farmacéuticos** fueron alertados sobre las necesidades especiales de estos pacientes, siempre tenían **disponible un buen stockaje**, muy importante para ellos.
- El llevar ellos un registro escrito exhaustivo de la medicación administrada, les ayudaba a no cometer errores en la administración, posibilidad que se veía aumentada por la implicación emocional y la falta de descanso.²
- En general, el apoyo a estos cuidadores por parte de los profesionales estaba altamente valorado, en especial, una **asesoría por teléfono las 24 horas** del día, en las que estaban implicados varias disciplinas diferentes. A veces estas consultas, eran utilizadas como una manera de confirmar sus decisiones respecto a su rol como cuidadores informales.
- Apreciaban mucho todo el apoyo que los especialistas pudieran brindarles en su rol de administradores de medicación.
- **Tras la muerte** del paciente los cuidadores expresaban un **sentimiento de orgullo y realización**, por haber sido capaces de administrar la medicación en este proceso y cuidarlos en casa cumpliendo sus deseos de morir en el hogar.
- Además la muerte en casa ha sido relacionada con una **mejor y temprana resolución del duelo** y mejor salud de los cuidadores, seis meses después del fallecimiento.

3. IDEAS PRINCIPALES

Si tuviéramos que resumir las cuestiones fundamentales planteadas por los cuidadores en cuanto a la complejidad de cuidados, serían:

- La correcta administración de la medicación por la familia, con las correspondientes dudas limitaciones, problemas éticos, miedos etc.
- El acceso al material y medicación.
- Un correcto apoyo profesional, ya sea, mediante un teléfono 24h, sus visitas o la formación y entrenamiento que ofrecen a los familiares para el desarrollo del nuevo rol.

En cuanto a lo que ellos destacan como positivo:

- De los servicios que más valoran los cuidadores, el teléfono de consulta 24h.
- Estar en conocimiento de todos los temas éticos y de seguridad relacionados con la administración de ciertos fármacos.
- Resaltan el sentimiento de orgullo y realización que les proporciona el hacerse cargo de los cuidados de su ser querido y cumplir su deseo de morir en casa.

4. SEGÚN TODO LO APORTADO LA CALIDAD DE LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA VENDRÍA DEFINIDO POR LOS SIGUIENTES ASPECTOS

- Proveer a las personas en agonía del deseado confort físico.
- Ayudándoles a tomar control en las decisiones acerca de su tratamiento médico y cuidados diarios.
- Liberando a los familiares de la carga de sentir que tiene que estar presentes a cualquier hora, para mantener los mejores cuidados para su ser querido.
- Potenciando a los cuidadores mediante la formación de los mismos para que se sientan seguros de sí mismo en el desempeño de esta tarea².
- Ofreciéndoles apoyo emocional antes y después de la muerte

BIBLIOGRAFÍA

1. Ruiz Márquez MP, Cuervo Pinna MA, Sánchez Correas MA, Sánchez Posada R, Varillas López MP, Hernández García P, et al. Guía Clínica. Uso y recomendaciones de la vía subcutánea en CP. 1ª Rev. Extremadura. Diciembre de 2010
2. Healy S, Israel F, Charles MA, Reymond L. *An educational package that supports laycarers to safely manage breakthrough subcutaneous injections for home-based palliative care patients: development and evaluation of a service quality improvement.* *Palliat Med.* 2013 Jun;27(6):562-70

Situación de últimos días

Cuidados del proceso de morir. Situación de últimos días

Saiz Cáceres F, Valentín Tovar R

1. INTRODUCCIÓN

La atención a los últimos días es de especial interés por el impacto que tiene el proceso de morir en el individuo y en su familia; nos enfrentamos a una situación única e irrepetible para cada paciente, cada familia y para nosotros mismos¹.

Se puede definir la situación de últimos días como el estado que precede a la muerte en las enfermedades en que la vida se extingue gradualmente o bien, el periodo de transición entre la vida y la muerte, que aparece en la fase final de muchas enfermedades² La duración del proceso es habitualmente inferior a una semana; en el caso de disminución o pérdida de conciencia no suele ser superior a 3 días².

La muerte llega en forma de deterioro progresivo de las funciones físicas, biológicas, de las emocionales y de la relación con el entorno. Esto es un proceso, por lo que no podemos predecir de forma exacta cuándo va a ocurrir, aunque sí podemos y debemos anticiparnos a los síntomas^{3,4} La atención en los últimos días del paciente implica un diagnóstico adecuado, comprender las características del sufrimiento del enfermo, proporcionar los mejores cuidados y apoyar a la familia y allegados del paciente. El sufrimiento pobremente aliviado en los días previos a la muerte del enfermo se recuerda siempre por los familiares, y en ocasiones hace que se olviden los cuidados recibidos en etapas anteriores⁴. La situación de últimos días es tremendamente dinámica. Cuanto más cercana está la muerte más cambiante es la situación, por lo que el equipo ha de revisar con más frecuencia la situación.

2. DIAGNÓSTICO

El diagnosticar la situación de últimos días es esencial para poder plantear objetivos adecuados en esta última fase de la enfermedad. Existen una serie de

signos y síntomas que sugieren que una persona está en los últimos días de su vida. Estos están reflejados en la siguiente tabla (ver tabla I)^{2,3,5,6,7}:

Tabla I. Signos y síntomas de los últimos días de vida

Aumento de debilidad con encamamiento
Somnolencia que alterna con periodos de lucidez
Desinterés por la comida y la bebida
Dificultad para tomar la medicación
Somnolencia . Disminución de la capacidad para mantener la atención
Alteración esfinteriana, con retención o incontinencia urinaria o fecal.
Nariz con aspecto afilado y ojos hundidos
Disminución de la tensión arterial
Pulso irregular y rápido
Respiración superficial con pausas de apnea
Livideces en zonas distales por circulación lenta
Cambios en la temperatura corporal con frialdad distal y fiebre
Cambios cognitivos (desorientación, delirium,, agitación, coma)
Aparición de estertores
Oligoanuria
Dificultad para cerrar los ojos

3. ATENCIÓN Y CUIDADOS GENERALES

Una vez que el paciente entre en situación de últimos días nuestros objetivos están encaminados a mantener el confort desde el punto de vista físico y aliviar el sufrimiento emocional, espiritual y social del paciente y su familia. Para ello tendremos en cuenta los siguientes puntos^{2,3,4,5,9}:

- El objetivo más importante es mantener al paciente tan confortable como sea posible, averiguando, en la medida de lo posible, lo que genera disconfort: síntomas determinados, miedos, la información, algunas visitas...
- Revisar la medicación y suspender todos los tratamientos que no sean imprescindibles para el confort del paciente como son antiarrítmicos, diuréticos,

antidiabéticos, antidepresivos, laxantes, antihipertensivos, antibióticos, broncodilatadores (aerosoles).

- Cambiar la vía de administración de fármacos cuando se prevea una pérdida de la vía oral. La vía subcutánea es una buena alternativa para la administración de la mayoría de fármacos útiles en esta fase (opioides, ansiolíticos, neurolépticos).
- Indicar pautas fijas de tratamiento de los síntomas presentes, así como pautas para posibles cambios en la evolución o aparición de nuevos síntomas asegurándonos de que esté disponible la medicación que pueda ser necesaria (esto es especialmente importante en el domicilio) y dejando por escrito las instrucciones correspondientes.
- Explorar los temores y deseos del paciente. Permitir al paciente expresar su tristeza y ansiedad. Tranquilizarle respecto a los síntomas, asegurarle que se le ofrecerán todos los medios posibles para aliviar su sufrimiento.

4. CUIDADOS Y MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS.

Los cuidados de enfermería en la fase de últimos días son esenciales para el confort y deben adaptarse a la situación del paciente.

4.1. Higiene: Debemos intentar mantener al paciente confortable y limpio en todo momento. Para hidratar la piel se puede dar masajes suaves con crema hidratante, siempre que no moleste al paciente. Evitar las arrugas de las sábanas. No se debe ser muy estrictos con los cambios posturales; lo fundamental es mantener una postura cómoda y confortable, que aparezcan escaras en estos momentos no es un problema importante³.

Lavado ocular con suero fisiológico para mantener los ojos limpios e hidratados, e incluso mantenerlos húmedos con gasas mojadas.

4.2. Curas: Dirigidas principalmente a controlar el olor y a evitar el dolor. No es objetivo la curación. Se suelen utilizar pomadas de metronidazol (2%) y lidocaína (2%) . Administrar rescates de analgésicos antes de las curas si estas son dolorosas.

4.3. Cuidados de la boca: La debilidad del paciente que hace que respire por la boca junto con la oxigenoterapia, los fármacos y la deshidratación producen

gran sequedad oral. Son muy importantes las medidas locales como la utilización de pulverizadores con agua o con manzanilla (antiséptico y anestésico natural), barras de cacao en los labios y limpieza de la boca. No hay que olvidarse de retirar las prótesis dentales³.

4.4. Alimentación e hidratación: La debilidad en la fase final dificulta la ingesta, con el riesgo de provocar una broncoaspiración si se fuerza la alimentación. Esto debe de explicarse detenidamente a la familia, para adaptar la dieta al nivel de conciencia del paciente. En los últimos días de vida no hay datos de que la nutrición asegure un mejor control sintomático que es el objetivo prioritario de ésta fase³. Si finalmente se decide hidratar al paciente mediante sueroterapia, no administrar más de 500 ml /24h (SC o IV) para evitar la acumulación de secreciones.

4.5. Eliminación: No deben de administrarse enemas, ya que el estreñimiento en esta fase no suele incomodar al paciente. Si el paciente está agitado y no es portador de sonda vesical, verificar si tiene una retención aguda de orina, por si esta es la causa de agitación; en este caso estaría justificado el sondaje vesical del paciente³.

5. TRATAMIENTO DE LOS SÍNTOMAS

Durante esta fase proceden intervenciones terapéuticas que persigan obtener de forma rápida el máximo confort sin afectar la calidad de vida. No proceden, por tanto, transfusiones sanguíneas, hidratación o alimentación parental, controles exhaustivos de las constantes vitales e intervenciones sobre la glucemia o tensiones arteriales alteradas, entre otros.

5.1. Dolor. La mayoría de los pacientes terminales están en tratamiento con opioides potentes por vía oral o transdérmica. En estos casos debe mantenerse la analgesia y únicamente pasar de vía oral a subcutánea (o endovenosa) en dosis equianalgésicas a medida que el paciente deja de tragar o mantener la vía transdérmica.

Hay pacientes que se quejan de dolor con la movilización o simplemente al tocarlos. La debilidad, pérdida de peso y la inmovilización que produce rigidez en las articulaciones es causa de dolor. La movilización pasiva de las articulaciones en los días previos puede aliviar este dolor. Los sonidos o quejidos

que en ocasiones emite el paciente no significan que tenga dolor, lo cual debe explicarse a la familia. Sólo valoraremos estos quejidos si se acompañan de gestos de dolor, administrando dosis extra de analgesia³.

5.2. Disnea. En esta fase hay alteraciones de los patrones de respiración que pueden hacer pensar que el paciente está sufriendo por lo que hay que explicar a la familia que ciertas formas de respiración (pausas de apnea, respiración de Cheyne-Stokes) son habituales en esta fase de últimos días y no causan ningún tipo de disconfort al paciente^{3, 9}. Si aparece disnea, nuestro objetivo es disminuir la percepción de la misma que habitualmente se acompaña de taquipnea y ansiedad. El fármaco de elección es la morfina que se administrará preferentemente parenteral. Si el paciente no tomaba opioides previamente iniciar tratamiento con cloruro mórfico 2,5 mg-5 mg/4-6h sc. En paciente con morfina previa, se incrementará la dosis entre un 30 y 50% dejando siempre una dosis de rescate (1/6 de la dosis diaria total) en caso de episodio agudo de disnea. Si la disnea es continua y persistente se recomienda la utilización de una infusión continua subcutánea (infusores subcutáneos) o endovenosa (medio hospitalario)^{2, 3, 7, 9}. En caso de que exista ansiedad asociada se recomiendan ansiolíticos como lorazepam sublingual o midazolam sc/iv (5-7,5 mg). El oxígeno puede mejorar la disnea en caso de hipoxemia. Si es necesario para el control de la disnea mejor utilizar gafas nasales que mascarilla. En ocasiones, el oxígeno puede contribuir a alargar el proceso por lo que puede ser necesario retirarlo en las últimas horas, en el caso de pacientes que estén obnubilados o comatosos. Si la disnea es refractaria al tratamiento instaurado habría que considerar la sedación paliativa en la agonía.

5.3. Estertores. Los estertores en la agonía son un síntoma muy frecuente y específico de esta fase. Se refieren a los ruidos producidos por movimientos oscilatorios de las secreciones de las vías respiratorias superiores durante la inspiración y espiración. Generalmente se producen sólo en pacientes obnubilados o tan debilitados que no pueden expectorar. Además de las medidas generales (posición semiprono para facilitar el drenaje postural, evitar que el paciente tenga el cuello en extensión, explicar el proceso fisiopatológico a los familiares, aspiración de secreciones suavemente sólo en la boca si son abundantes) se pueden administrar medicaciones como la hioscina (buscapina

simple subcutánea o intravenosa hasta 60 a 120 mg/24h) y menos frecuente el uso de la escopolamina^{2,3,7,9}.

5.4. Delirium/agitación psicomotriz. La aparición de delirium puede ser un indicador de fallecimiento próximo. Frecuentemente se presenta como confusión, inquietud y/o agitación y alteraciones del sueño vigilia. El delirium terminal agitado puede ser muy angustioso para la familia y los cuidadores pues piensan que el paciente puede estar sufriendo.

Ante un paciente en situación de últimos días en los que aparezca un cuadro de agitación siempre hay que excluir causas como son la retención aguda de orina, una impactación fecal o un dolor mal controlado⁸. El haloperidol es el fármaco de elección en el manejo del delirium. La dosis puede variar entre 2,5-5 mg cada 6h/sc. Si no es suficiente para controlar la agitación podemos utilizar neurolépticos más sedantes (clorpromazina y levomepromazina) o midazolam (15-30 mg cada 24 h) por vía subcutánea. Deben evitarse las medidas de restricción física en la fase de agonía. A pesar de estas medidas de tratamiento, entre 10-20% de pacientes con delirium requiere sedación para controlar los síntomas³.

5.5. Fiebre. Es un síntoma frecuente en los últimos días de vida. Si es alta y produce disconfort al paciente, especialmente si aparece diaforesis profusa o escalofríos, podemos utilizar paracetamol (vía endovenosa o rectal) o ketorolaco (30 mg, en bolo subcutáneo). Pueden considerarse el uso de medidas físicas como poner compresas de agua templada y aligerar de ropa al paciente. Es fundamental explicar a la familia que la fiebre es un signo más de la fase de agonía y que habitualmente no incomoda al paciente^{2,4}.

6. ATENCIÓN E INTERVENCIÓN FAMILIAR

- Informar a la familia y a los cuidadores acerca de la situación de muerte cercana y proporcionar la información necesaria y adecuada a sus necesidades. Utilizar un lenguaje claro, sin ambigüedades; no dar por supuesto el conocimiento sobre la agonía.
- Explicar el proceso de muerte, principalmente cuando no hay experiencias previas; explicarles la posibilidad de aparición de apneas, estertores u otros síntomas posibles, ayuda a minimizar su impacto y comprender el proceso.

- Identificar quién o quienes van a ser los cuidadores o interlocutores con el equipo, especialmente importante en la atención domiciliaria. En el domicilio, es importante identificar al cuidador que va a administrar la medicación, con el fin de ofrecer educación sanitaria concreta. Promover la participación en el cuidado del paciente, especialmente en los cuidados de la boca y la piel.
- Considerar todos los motivos de duda y preocupación que pueden surgir: cansancio, miedo a las responsabilidades, temor a no darse cuenta de que la muerte es inminente, sentimientos de culpa por momentos de distracción o descanso.
- Proporcionar un ambiente tranquilo donde pasar los últimos días con el paciente.
- Proporcionar el apoyo y soporte durante el proceso y ofrecer la información adecuada en cada momento. Hacerles ver que estamos ahí, que si quieren pueden hablar, desahogarse con nosotros. Mostrar una actitud abierta, amistosa y profesional. Hacerles ver que no pierdes el tiempo cuando hablas con ellos, que son únicos en ese momento y contexto¹¹.
- Favorecer la expresión de sentimientos, evitando la interpretación de los mismos así como emitir juicios al respecto. Informar de la posibilidad de mantener la comunicación con la familia.
- Tener en cuenta a los ancianos y a los niños. Hablar con la familia de la importancia de comunicarles la proximidad de la muerte del paciente de la manera que ellos crean más oportuna.
- Informar a la familia de los pasos a seguir tras el fallecimiento del paciente, como son avisar a su médico de Atención Primaria o al servicio de Urgencias así como a los servicios funerarios.

BIBLIOGRAFÍA

1. Benítez del Rosario M.A; Pascual L, Fraile A. La atención a los últimos días. *Aten Primaria* 2002;30(5):318-322
2. Trelis J. Situación de últimos días-agonía. En: Porta J, Gómez Batiste X, Tuca A (eds): *Manual Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 2º ed. Madrid: Arán, 2008; 313-324.
3. Vilches Y. Cuidados y tratamiento durante la agonía. En: Escobar Y, Blasco A et al (eds). *Manual SEON de Cuidados Continuos*. 2ª ed. Madrid. SEON, 2014. 541-554
4. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid. Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco: 2008; 189-194
5. Ellershaw J, Ward Ch. care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ* 2003; 326: 30-34
6. Twycross G, Lichter I. The terminal phase. En Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3rd ed. Oxford. 2004: 977-990.
7. Care in the Last Days of Life. *Scottish Palliative Care Guidelines*. NHS (actualizada el 26 de abril de 2015). Disponible en: <http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk>
8. Porta J, Palomar C, Ramirez M, Naudi C, Simón C, Juvero M et al. La situación agónica: consideraciones sobre su manejo. *Med Paliat* 1994;1 (2): 15-25
9. Bradford, Airedale, Wharfedale & Craven: *Last Days of Life Guidance v4* Agreed by Bradford, Airedale, Wharfedale & Craven (BAWC) Managed Clinical Network Palliative Care Group Review September 2018
10. Wildiers H, Menten J. Death Rattle: Prevalence, Prevention and Treatment. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002; 23(4):310-7.
11. Sanz Llorente, B. Cuidados de enfermería en la agonía. Gómez Sancho ed. *Avances en Cuidados Paliativos*. Volumen III. Las Palmas de Gran Canaria. GAFOS. 2003. 307-314.

El apoyo psicológico en la agonía

Encinas Martínez P

La agonía es el estado que precede a la muerte, en el que se dan intensas variaciones en el estado clínico, anímico y en el nivel de conciencia (pudiendo aparecer diversas complicaciones como fiebre, disnea en ocasiones brusca, hemorragia masiva, abdomen agudo, angustia-agitación-pánico, disfagia, incontinencia, disminución del nivel cognitivo - coma), y que causa gran impacto emocional tanto en él como en su familia, originando una gran demanda de atención¹

Esta fase de la enfermedad, constituye uno de los momentos con más **carga emocional**, el final está llegando, la presencia de comportamientos distintos, la disminución de la interacción con los cuidadores y familiares. Se observa un empeoramiento y ante estos síntomas aparecen la temida pregunta sobre si ya se está llegando al fin y cómo será:

- ¿Cómo será la muerte?;
- ¿Convulsionará?;
- ¿Sangrará?;
- ¿Vomitará?;
- ¿Se ahogará?;
- ¿Cómo sabré que está muerto?;
- ¿Qué hago? ²

La **incertidumbre** sobre lo que sucederá y cuándo ocurrirá impide a la persona saber qué debe hacer para prevenir lo que se avecina o para paliar sus efectos³

Los **miedos** se acrecientan en esta fase, si las señales emitidas por el paciente son interpretadas como malestar por el paciente, “parece que se queja”, “se

mueve mucho”, “tendrá sed o hambre”. **Hablar con los familiares en un lugar tranquilo donde los diferentes profesionales expliquen el proceso es uno de los mejores tranquilizantes.**

- Los profesionales de la medicina, explicando el proceso de enfermedad y aclarando dudas con respecto a las necesidades del paciente.
- Los profesionales de enfermería, explicando cuáles son los cuidados para favorecer el confort del enfermo.
- Los profesionales de la psicología que abordamos las dudas respecto a este momento. Hay familiares que refieren que no están preparados para este fin, o se sienten culpables por haber pensado en que querían que llegara el momento, otros expresan alivio pero les preocupan como informar a otros familiares .
- Los profesionales de trabajo social les puede aconsejar los pasos a seguir tras el fallecimiento.

El objetivo principal de la agonía es buscar una buena calidad de muerte. “Todos deseamos una muerte serena”⁴.

“El apoyo psicosocial y espiritual adecuado al paciente y a la familia, que se prolonga hasta los momentos inmediatamente posteriores al exitus, ayudan a los familiares a interiorizar esta situación y mejorar los recursos de adaptación a esta fase final.”⁵

La agonía se caracteriza habitualmente por un largo deterioro general, marcado por episodios de complicaciones y efectos secundarios como sucede en algunos casos de cáncer. En general, durante el mes anterior a la muerte disminuyen de forma sustancial la energía, la actividad y el bienestar. Se observa un visible debilitamiento del paciente y para todos resulta evidente que la muerte se aproxima.

El enfermo, aunque esté obnubilado, somnoliento o desorientado también tiene percepciones, por lo que hay que hablar con él y preguntarle sobre su confort o problemas que tenga, así como prestar mucha atención a la comunicación no verbal ⁶

Una de las **complicaciones en la agonía** está relacionada con el tiempo de enfermedad y duración de la agonía.

- Hay pacientes tratados con una terapia agresiva, que empeoran de repente y fallecen al cabo de pocas horas. En nuestra experiencia, estas situaciones han ocasionado complicaciones en el proceso de duelo.

- Cuando la evolución de la enfermedad es rápida, desde el shock del diagnóstico de enfermedad, la noticia de no posibilidad de tratamiento curativo y el fallecimiento transcurre poco tiempo (meses).
- Cuando la enfermedad tiene una evolución larga en el tiempo, como las enfermedades crónicas, por ejemplo, las demencias, se ocasiona agotamiento familiar y ambivalencia respecto a la “calidad” de vida del paciente y de su familia.

Durante la agonía la **ansiedad de los familiares aumenta**, es una manifestación ante el temor de la pérdida del objeto amado y finalmente a la muerte. Hay muchos familiares que no quieren separarse del paciente en este momento “quiero acompañarlo hasta el final”. Facilitarles la despedida del enfermo hace que la ansiedad disminuya, así como orientarles en cómo acompañar al enfermo. Se pueden realizar técnicas que faciliten la expresión del agradecimiento y se transmitan emociones positivas. También es esencial fortalecer la unión de la familia y/o amigos en estos momentos.

Miguel de Unamuno definió al enfermo como “un ser humano, de carne y hueso, que sufre, ama, piensa y sueña”

Las reuniones de equipo para establecer el modo de acompañar en la agonía favorecen el cuidado del paciente y de la familia, este cuidado debe realizarse desde la **multidisciplinariedad** ya que de otra forma estamos negando e ignorando las necesidades emocionales de los participantes en este proceso y por lo tanto negando un buen cuidado paliativo en el momento final.

El acompañamiento en la agonía desde la medicina, la enfermería, la psicología y el trabajo social minimizan y ayudan a evitar; la claudicación familiar, el traslado al hospital en los momentos finales, disminuye las crisis de ansiedad y angustia, favorece el control de estrés en esta fase y se propicia la despedida, facilitando de este modo una adecuada resolución del duelo.

Al morir el paciente, se desata una explosión emocional en la familia, por lo que nuestra ayuda como sanitarios puede ser reconfortante y debería tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Se mantendrá una actitud contenida, de escucha y afecto, y casi siempre lo mejor es el silencio.

- Se respetarán las manifestaciones de duelo de los familiares.
- Nos ofreceremos para realizar tareas si la familia no estuviera en condiciones de llevarlas a cabo (telefonar a otros familiares, amigos, funeraria, etc.).
- Si la muerte es en el Hospital, los sanitarios apoyarán a los familiares en ese momento.

CONCLUSIONES

En este capítulo se indica la importancia de apoyar al enfermo y a la familia en el final del proceso, hemos compartido con ellos un duro camino dónde la enfermedad ha ido realizando cambios personales y familiares. Es en este momento cuando hay un aumento de preguntas, la atención al enfermo y su familia es prioritaria para este final del trayecto. Seguir considerando al enfermo desde la globalidad de su ser favorece la atención y el apoyo bio-psico-social. Asistir a los cuidadores en este delicado momento evita complicaciones en esta fase, en la muerte y en el desarrollo del duelo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Herránz R.: Farmacoterapia paliativa. Administración de medicamentos En. Astudillo W, Orbegozo A, Latiegi A, Urdaneta E.: Cuidados Paliativos en Enfermería 1ª Edición, San Sebastián - España, 2003. p 145.
2. Rodríguez Acina A, ¿Qué hacer en la Agonía? En Astudillo W, Orbegozo A, Latiegi A, Urdaneta E.: Cuidados Paliativos en Enfermería 1ª Edición, San Sebastián - España, 2003.
3. Bayes, R: Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona. Ediciones Martínez Roca. 2001.
4. Matthews Simonton S: Familia contra enfermedad: Efectos curativos del ambiente familiar. 2 edición. Santander. Editorial Raíces. 1989 p 286
5. Núñez Olarte JM, López Imedio E: Manejo de la agonía. En: Núñez Olarte JM, López Imedio En: Guía rápida de manejo avanzado de síntomas en el paciente terminal. Madrid. Editorial médica panamericana. 2007: 79-82.
6. www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf

Sedación en cuidados paliativos

López García MA

1. DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS.

La EAPC (Sociedad Europea de Cuidados Paliativos), define la sedación terapéutica, en el contexto de los cuidados paliativos, como el uso controlado de medicamentos con el propósito de inducir un estado de conciencia disminuido ó ausente (pérdida de conocimiento) y con el fin de aliviar la carga de un sufrimiento intratable, de una manera que sea éticamente aceptable para el paciente, la familia y los profesionales.¹

En el documento de consenso de la EAPC, se establecen varias situaciones en las que podría emplearse la sedación en cuidados paliativos, a saber:

- “Sedación respiro”, referida a la de duración limitada, utilizada con la intención de romper el círculo de dolor, ansiedad y angustia.
- Sedación de emergencia (sangrado, sofocación)
- Sedación para el sufrimiento psicológico ó existencial.
- Sedación en el manejo de síntomas refractarios al final de la vida.
- Transitoria para procedimientos traumáticos o dolorosos.
- La realizada como parte del cuidado de las quemaduras.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), la define así: se entiende por sedación paliativa la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir el nivel de conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado.²

La definición más ampliamente aceptada de síntoma refractario es la de Cherny: “cuando un síntoma no puede ser adecuadamente controlado a pesar de

los intensos esfuerzos para identificar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia del paciente”.

La profundidad de la sedación se refiere a que la disminución de la conciencia deberá ser solo en grado suficiente para conseguir el alivio deseado, dejando la sedación profunda para cuando la superficial es no efectiva ó el sufrimiento es especialmente intenso.¹

La decisión multidisciplinar y consensuada previa reunión y discusión en equipo redundará en un menor uso de la sedación como herramienta paliativa, ya que la fatiga y burnout del personal sanitario provoca un incremento de su uso.³

Tiende a utilizarse con más frecuencia en el medio hospitalario, que es dónde suelen estar ubicados los pacientes más complejos, y dependiendo del desarrollo de los cuidados paliativos en otras áreas.³

En cuanto a los síntomas que conducen a su aplicación, los más frecuentes son:

- Delirium y agitación.
- Disnea.
- Dolor.
- Nauseas / vómitos.
- Sufrimiento psicológico.

En este último caso, las directrices recomendadas por la EAPC, debido a su complejidad ética, se refieren a la intensidad del sufrimiento del paciente, estando seguros de haber agotado todas las opciones de alivio y se cuente con el consentimiento explícito de un paciente autónomo y competente; el procedimiento debe aplicarse tras repetidas evaluaciones por parte de un equipo multidisciplinar, con estrecha relación con el paciente y su familia, e iniciándolo de forma intermitente (tipo “respiro”), antes de proceder a la sedación continua.¹

2. ASPECTOS ÉTICOS.

Para que la sedación sea considerada ética y legalmente lícita, debe reunir una serie de condiciones: ³

- Se plantea ante un síntoma refractario.

- Dejar constancia en la historia clínica del síntoma, medidas aplicadas y resistencia a ellas.
- Intención de aliviar el sufrimiento: usar dosis adecuadas y proporcionadas al síntoma que queremos aliviar.
- Uso de fármacos de rápida metabolización y vida media corta.
- Ajustar dosis y combinación de fármacos según respuesta, monitorizando ésta.
- Obtener el consentimiento informado y explícito del paciente; en casos en los cuales esto no sea posible o recomendable (pacientes frágiles, en delirium, en proceso de negación o con ansiedad/ depresión intensos), se puede considerar suficiente el consentimiento de algún miembro de la familia en el cual haya podido delegar.
- En el caso de sufrimiento psicoemocional, refractario a medidas farmacológicas y no farmacológicas, tal como se ha apuntado más arriba, requiere el consentimiento explícito de un paciente informado.
- Evaluación interdisciplinar, y proporcionarse por profesionales altamente cualificados.

El principio del doble efecto intenta señalar la relación entre la intencionalidad (alivio del sufrimiento, nunca la muerte) y sus consecuencias (disminución del nivel de conciencia de forma proporcional), como justificación ética, y es por ello que la sedación sólo debe plantearse cuando fallan las medidas habituales.⁴

Respecto a la diferencias entre sedación y eutanasia, se visualizan en la tabla a continuación³:

	Sedación paliativa	Eutanasia
Intencionalidad	Aliviar el sufrimiento refractario.	Provocar la muerte para aliviar el sufrimiento.
Proceso	Prescripción de fármacos ajustados a la respuesta del paciente.	Prescripción de fármacos a dosis letales que garanticen una muerte rápida.
Resultado	Alivio del sufrimiento.	Muerte.

3. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO.

Por la ausencia de evidencia no existen recomendaciones con respecto a qué droga debe usarse, estableciendo sólo recomendaciones generales.³

Cherny y Portenoy recomiendan seleccionar los fármacos a las dosis mínimas que se necesiten para controlar los síntomas, ajustándolas según se precise.

Tal como recomienda Porta en el “Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal”, las dosis iniciales dependerán de la edad y exposición previa a fármacos.⁵

Una vez que se inicia el procedimiento, se debe revisar periódicamente mediante el uso de una escala (Ramsay ó Richmond), y anotar en la historia la respuesta.

3.1 . Midazolam. El más utilizado, es una benzodiacepina de acción rápida.

3.1.1.Midazolam SC. El inicio de acción por esta vía está entre 5-10 minutos. Se administra un bolus de inducción, que se repetirá en el caso de sedación intermitente y como dosis de rescate. En una sedación continua se administrará en infusión continua SC (ICSC),e indicando la dosis de rescate.

- No tomador previo de BZD ó muy debilitados: 2.5-5 mgr de inducción y rescate. En ICSC de 15 a 30 mgr en 24 horas.
- Tomador previo de BZD: 5-10 mgr de inducción y rescate. En ICSC de 30 a 60 mgr en 24 horas.

3.1.2.Midazolam IV . Diluir 1 ampolla de 3 cc (15 mgr) en 7 cc de SF, obteniendo en una jeringa de 10 cc una dilución de 1,5 mgr / ml .Administrar bolus de inducción cada 5 minutos con monitorización estrecha hasta lograr un Ramsay de II-III; ésta dosis de inducción será la que se utilice en el caso de sedación intermitente, ó bien de rescate. La infusión EV continua (ICEV), se calcula multiplicando x 6 la dosis de inducción.

- En no tomador previo de BZD ó muy debilitados: 3 mgr (2 ml de la dilución anterior)
- En tomadores previos de BZD: 4.5-6 mgr (3-4 ml de la dilución obtenida)
- La titulación de la infusión puede ajustarse de forma rápida o estándar:
- Rápida, si requiere 3 ó más rescates en 6 horas, subir un 50 % tanto la ICEV como los rescates. Puede aplicarse durante las primeras 12-24 horas.

- Estándar: cada 24 horas, añadir los rescates que haya necesitado en ese periodo, y a su vez, recalculando el rescate como 1/6 de la dosis total.

La dosis máxima diaria de midazolam es de 240 mgr. Si no es eficaz, añadir levomepromazina ó cambiar a fenobarbital ó propofol.

3.2 . Levomepromazina. Es una fenotiacina; las ampollas son de 25 mgr.

- Dosis de inducción entre 12,5-25 mgr (½ a 1 ampolla), pautándola cada 8 horas y con rescates horarios si fuese necesario.
- En infusión SC ó EV, la dosis habitual es de 50 – 100 mgr; la dosis máxima diaria es de 300 mgr (12 ampollas); el ajuste de dosis se obtendrá sumando los rescates en 24 horas.

La experiencia de la mayor parte de los médicos de Extremadura recomienda el mantenimiento de las dosis previas de midazolam, para alcanzar una sedación adecuada,³ si previamente se estaba utilizando este fármaco.

Si no se logra sedación a pesar de haber alcanzado la dosis máxima, añadir midazolam (si previamente no se estaba utilizando), o cambiar a propofol / fenobarbital.

3.3.Propofol. Anestésico general de acción ultracorta (inicio de acción en 30 sg y vida media de 1 hora); se debe administrar sin diluir y por vía IV.

Porta recomienda retirar BZD y neurolépticos, y reducir opioides a la mitad.

Dosis de inducción:entre 0,25-0,5 mgr / kgr lentamente en 3-5 minutos, repetible cada 5-10 minutos hasta obtener sedación; continuar después con mantenimiento de 0,5-1 mgr / kgr / hora, e incrementos posteriores de 0,25 a 0,5 mgr / kgr cada hora.

Otra pauta sería comenzar con infusión a dosis de 0,5-1 mgr/ kgr / hora, incrementando 0,25-0,5 mgr/ kgr / hora cada 5-10 minutos hasta lograr el nivel adecuado de sedación(la mayoría de pacientes responde a dosis entre 1-2 mgr/kgr/ hora)

No se recomiendan dosis mayores de 4mgr/ kgr/ hora por aumento de frecuencia de efectos indeseables.

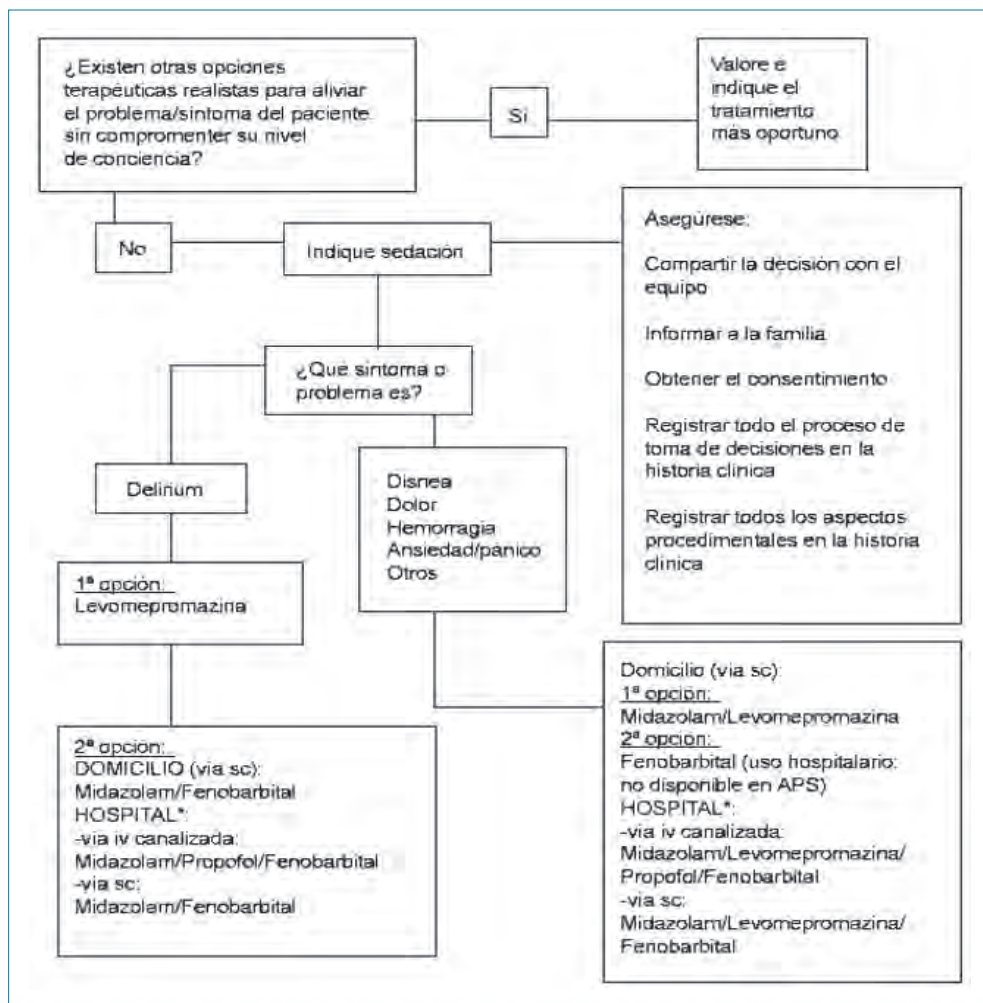
3.4.Fenobarbital. Barbitúrico de acción prolongada; al ser irritante por vía SC, la dosis de inducción se recomienda sea administrada por vía IM (con pico plasmático en 2 horas).

Porta recomienda retirar BZD y neurolépticos y reducir opioides a la mitad.

- Inducción con 100- 200 mgr IM .
- Posteriormente en ICSC, de 600 a 800 mgr en 24 horas; los rescates, igual que dosis de inducción (IM)
- Subidas progresivas de 800 – 1200 – hasta un máximo de 1600 mgr al día.

Por vía IV: (no mezclar con otros fármacos), inducción lenta de 2 mgr / kgr, y posteriormente en ICEV a dosis de 1 mgr / kgr / hora.

4. ESQUEMA DE SEDACIÓN.



BIBLIOGRAFÍA.

1. Cherny NI, Radbruch L; Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 2009 Oct;23(7):581-93
2. Porta-Sales J, Núñez-Olarte JM, Altisent R, Gisbert A, Loncan P, Muñoz D et al. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. *Med Pal.* 2002; 9: 41-6.
3. Sánchez MA, Cuervo MA, Sánchez R, Varillas P, Hernández P, Ruiz P, Encinas P. Guía de Sedación Paliativa del PRCPEX. 2014.
4. Couceiro A. La sedación de los enfermos en el contexto de los cuidados paliativos. En: *Ética y Sedación al final de la vida.* Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas; 2003 .p. 29 -58.
5. Porta J . Sedación paliativa .En: *Manual control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal.*Madrid: Enfoque editorial S.C; 2013.p.345-356.

Cuidados Paliativos en enfermedades no oncológicas

Generalidades

Cuervo Pinna MA

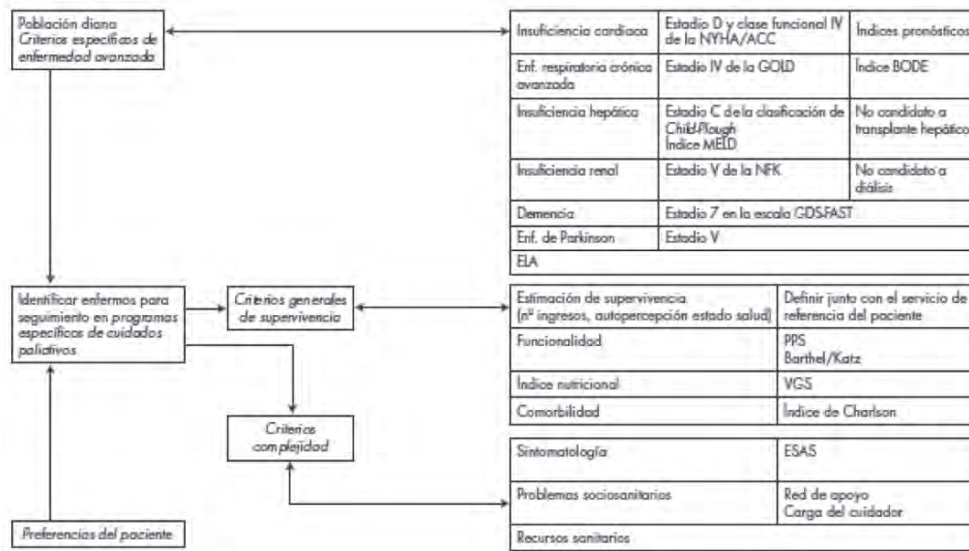
INTRODUCCIÓN

Tradicionalmente los programas de cuidados paliativos han dirigido su atención a las personas enfermas de cáncer.

Sin embargo, el número de fallecimientos por enfermedad no oncológica susceptible de recibir cuidados paliativos, fundamentalmente insuficiencia de órgano y enfermedades neurodegenerativas, es mayor que los debidos al cáncer. Diversos trabajos estiman que la distribución de enfermos oncológicos en fase avanzada y pacientes con insuficiencia de órgano y enfermedades neurodegenerativas en fase avanzada es de 60 y 30% respectivamente¹. En nuestro país, el porcentaje de pacientes no oncológicos oscila entre el 5 y el 20%. El porcentaje de pacientes no oncológicos ha llegado a ser superior al de enfermos oncológicos según el último informe anual de la National Hospice & Palliative Care Organization (NHPCO).

La principal razón por la que los pacientes con insuficiencias orgánicas y enfermedades neurodegenerativas al final de la vida no se incluyen en los programas de cuidados paliativos es la dificultad para predecir la supervivencia. El pronóstico en estos enfermos probablemente nunca podrá ser tan preciso como en los pacientes oncológicos, pero puede ser suficiente para que algunos de ellos se beneficien de los programas de cuidados paliativos y mejoren los cuidados generales prestados en la fase final de sus enfermedades. La población diana debe definirse a partir de los criterios de enfermedad avanzada propios de cada patología. Posteriormente, para un determinado paciente, podrían aplicarse criterios generales de supervivencia y criterios de complejidad con unos estándares más o menos rigurosos dependiendo del programa o servicio de referencia de cuidados paliativos. Las preferencias del paciente sobre el tipo de seguimiento siempre deben ser tenidas en cuenta.

Fig 1. Algoritmo de inclusión de pacientes no oncológicos en servicios de cuidados paliativos. Tomada de Alonso et al



La muerte en los pacientes no oncológicos se produce generalmente durante los episodios de exacerbación, mientras en los pacientes oncológicos suele venir determinada por la propia enfermedad. A pesar de todo, cada vez tenemos más información sobre el pronóstico esperable en pacientes no oncológicos. Este pronóstico probablemente nunca podrá ser tan preciso como en los pacientes oncológicos, pero puede ser suficiente para que, por un lado, algunos de estos pacientes se beneficien de los programas de cuidados paliativos y, por otro lado, mejoren los cuidados generales prestados en la fase final de sus enfermedades. En este sentido, lo importante podría ser tener criterios suficientemente sensibles aun cuando sean poco específicos. Sin embargo, la utilización de criterios muy sensibles podría “paliativizar” a un sector de la población, especialmente los más ancianos, en los que puede decidirse sin criterios demasiado claros no realizar medidas diagnósticas y/o terapéuticas que podrían estar indicadas.

El modelo práctico, que entendemos más adecuado es el que proponen el Dr Alonso et al que puede resumirse en el algoritmo de la figura 1². En el

estado actual de nuestros conocimientos, deberíamos partir de los criterios de enfermedad avanzada propios de cada patología, que comentaremos en este módulo. Esta “población diana” habría que seleccionarla un poco más a partir de criterios específicos para cada patología, como el índice BODE en el caso de las enfermedades respiratorias crónicas avanzadas o el MELD en el caso de insuficiencia hepática. En nuestra opinión los criterios de la NHO no han demostrado una adecuada validez y fiabilidad para poder continuar utilizándolos. La admisión de pacientes no oncológicos en los diferentes programas y/o servicios específicos de cuidados paliativos debe adecuarse, en primer lugar, a los distintos programas y/o servicios específicos.

La aplicación para un determinado paciente, por un lado de criterios generales (fundamentalmente la estimación clínica de supervivencia, la funcionalidad, la comorbilidad y el estado nutricional) y por otro lado de criterios de complejidad, nos va a permitir seleccionar a los pacientes que más se pueden beneficiar de los distintos servicios y programas.

Por último, las preferencias del paciente sobre el tipo de seguimiento siempre deben ser tenidas en cuenta. La severidad en el empleo de estos criterios va a depender del tipo de servicio de cuidados paliativos. Así, probablemente una unidad de cuidados paliativos de agudos debe establecer criterios más estrictos basados en estimaciones clínicas de supervivencia más cortas, índices de funcionalidad más deteriorados (por ejemplo, un PPS < 40), presencia de malnutrición y/o comorbilidad y, desde luego, un alto grado de complejidad.

¿Qué es un Paciente crónico complejo?

Paciente crónico complejo (PCC) es aquél cuya gestión clínica es percibida como especialmente difícil por sus profesionales referentes. Lo cual implica que, más allá de la estratificación y de otros factores, la complejidad se fundamenta en el juicio clínico.

Diversos estudios epidemiológicos permiten establecer una prevalencia poblacional alrededor del 5%, de los cuales un 4% corresponderían al concepto PCC y un 1% al de Modelo de atención a la cronicidad avanzada (MACA).

¿Qué características definen a los pacientes MACA?

MACA es el acrónimo de Modelo de Atención a la Cronicidad Avanzada, y tiene como objetivo atender a personas que presentan la condición de complejidad asociada a un pronóstico de vida limitado, una aproximación paliativa presente, importante, creciente y, finalmente, la planificación anticipada de decisiones (PAD) como proceso deliberativo central.

El MACA incorpora las personas que presentan necesidades paliativas en la comunidad y su planteamiento anticipa la mirada paliativa respecto a la visión tradicional centrada en la enfermedad terminal y una expectativa de vida más corta.

Para identificar a las personas que se beneficiarían de este modelo en Cataluña se ha desarrollado el instrumento NECPAL-CCOMS^{®3}.

Debe prestarse especial atención a las personas MACA con demencia avanzada, dado que la trayectoria de su enfermedad tiene una entidad propia y en el futuro será el perfil más prevalente de persona con necesidades paliativas.

Tanto PCC como MACA no son condiciones clínicas *per se*, sino identificaciones funcionales que reflejan una determinada situación en el estado de salud y que son susceptibles de recibir una atención centrada en sus necesidades. Más que pacientes con atributos patognomónicos, son personas con determinadas necesidades, subsidiarias de recibir planes de actuación específicos que mejoraran los resultados vinculados a una triple meta (*Triple Aim*): efectividad, eficiencia y experiencia positiva de las personas

¿Qué características definen al Paciente Crónico Complejo (PCC)⁴?

Son las siguientes:

Criterios relacionados con el paciente

- Multimorbilidad.
- Patología crónica única grave o progresiva (incluyendo enfermedad neurológica o trastorno mental grave, demencia y las discapacidades intelectuales, físicas o sensoriales).
- Alta probabilidad de sufrir descompensaciones con mucha sintomatología y mal control.

- Síntomas persistentes, intensos y refractarios.
- Evolución dinámica, variable y que precisa monitorización continua.
- Alta utilización de servicios (urgencias, visitas a atención primaria, ingresos...).
- Polifarmacia o elevado consumo de recursos.
- Condiciones de gravedad o progresión en cuanto a la fragilidad, funcionalidad o deterioro cognitivo.
- Aparición de síndromes geriátricos.
- Edades extremas (complejidad en pediatría o en > 85 años)
- Enfermedades minoritarias.

Criterios que dependen de los profesionales

- Requerimiento de manejo multidisciplinario.
- Exposición a discrepancias entre diferentes profesionales o equipos en cuanto a los criterios de gestión clínica.
- Necesidad de activar y gestionar el acceso a diferentes dispositivos y recursos (a menudo por vías preferentes).
- Entorno de especial incertidumbre en las decisiones y de dudas de manejo.
- Gestión del paciente que se beneficiaría de estrategias de atención integrada.

Criterios de la esfera social

- Situaciones psicosociales adversas.

Una persona que no tenga ninguno de estos criterios es realmente difícil que pueda presentar necesidades complejas de salud. No obstante, no existe una pauta inequívoca sobre cuántos o qué criterios hay que cumplir para ser considerado PCC: se deben cumplir suficientes criterios para que el profesional referente considere que la gestión del caso es especialmente difícil.

Los pacientes MACA son las personas que presentan necesidades paliativas en la comunidad. Este planteamiento anticipa, por tanto, la mirada paliativa respecto a la visión tradicional centrada en la enfermedad terminal y una expectativa de vida más corta⁵. Y es más, incluye también a las personas tribu-

tarias, desde la visión tradicional, de recibir cuidados paliativos o en situación de enfermedad terminal.

Según el estudio más importante llevado a cabo en Cataluña⁶ los pacientes MACA se distribuirían en dos grupos clínicos principales:

- Mujer, de edad avanzada, fragilidad evolutiva, multimorbilidad, a menudo con deterioro cognitivo. Pronóstico de vida limitado, pero habitualmente superior a 12 meses.
- Hombre, más joven, con patología órgano-específica (sólo un 25% es cáncer) y pronóstico de vida más limitado (a menudo inferior a 12 meses).

Para facilitar la identificación de personas en esta situación, en Cataluña se ha desarrollado el instrumento comentado NECPAL-CCOMS®, diseñado por el observatorio Qualy-ICO-CCOMS, que ha sido validado en ciertas comunidades de España. El instrumento se basa en la respuesta negativa a la pregunta sorpresa (*¿le sorprendería que este paciente muriera en los próximos 12 meses?*) asociada una serie de criterios de fragilidad, gravedad y progresión. Estos criterios son tanto genéricos, como relacionados con situaciones clínicas concretas. Los pacientes detectados por este instrumento son llamados NECPAL (+) y, por definición, son pacientes MACA. Para más información sobre el instrumento, se puede consultar la información proporcionada por los autores⁷.

Hay una cierta confusión conceptual, dialéctica o práctica entre PCC y MACA. Son dos grupos que, efectivamente, comparten muchos rasgos. De hecho, los MACA son un subgrupo de PCC. Pero tienen pequeñas y significativas singularidades que los diferencian como constructo clínico y que, parcialmente, los distinguen en la acción asistencial que se deriva de su identificación. No tienen tampoco la misma expectativa de vida ni idéntico perfil de necesidades.

El continuum de la cronicidad -que describe la figura 2 adjunta- replantea también el rol de la evidencia científica en la toma de decisiones. Por ello, se genera un debate creciente por el cual la evidencia no solo muestra limitaciones importantes para acompañar las buenas prácticas en entornos de incertidumbre y complejidad sino que, potencialmente, podría comportarse como un facilitador de iatrogenia. Así, cuanto más compleja e incierta es la situación del paciente, menor es la opción de los clínicos de encontrar un marco decisional apropiado

en la ciencia publicada, y más lo deben buscar en la aproximación integral de -centrada en- la persona, basada en la identificación de sus necesidades, valores y preferencias sobre la que aplicar enfoques de gestión de caso.

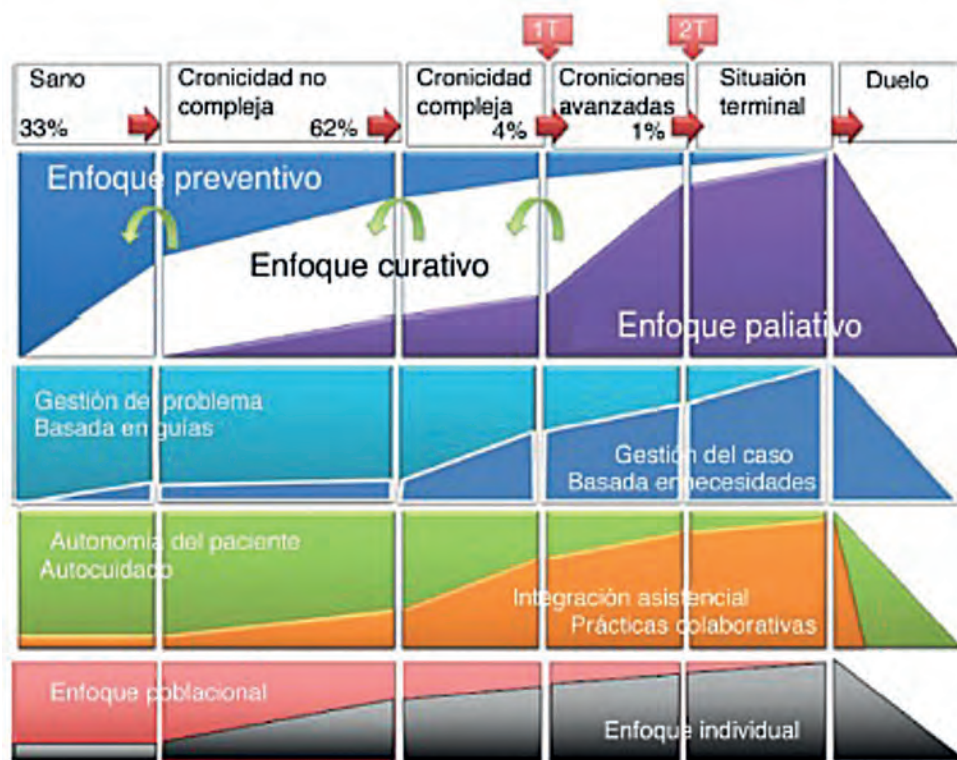


Figura 2. El continuum de la complejidad. 1T: primera transición paliativa. 2T: segunda transición paliativa. Fuente: C. Blay. PPAC 2016.

BIBLIOGRAFÍA

1. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage 2006; 32: 5-12.
2. Alonso Babarro A, Rexach Cano L, Gisbert Aguilar A. Med Paliat. 2010; 17 (35):161-71.
3. Xavier Gomez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblas, Laura Vila y Xavier Costa. Identificación de personas con enfermedades

- crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Med Clin (Barc)*. 2013;140(6):241-5.
4. Bases para un modelo catalán de atención a las personas con necesidades complejas. Programa de prevención i atención a la cronicidad. 2016
 5. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atenciónn paliativa del siglo XXI Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, Espauella J. *Med Clin (Barc)*. 2013 Oct 5;141(7):322-3.
 6. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Constante C, Mitchell GK. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med*. 2014 Apr;28(4):302-11.
 7. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Mertnoff R, Tripodoro W, Cattaneo W. Recomanacions per a l'atenció integral i integrada de personas amb malalties o condicions cròniques avançades i pronòstic de vida limitat en serveis de salut i socials: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.0 (2016). [citado Marzo 2016]. Disponible en: <http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/files/2016/02/NECPAL-3.0-2016-GENERAL-CAT.pdf>.

Cuidados Paliativos en pacientes con enfermedad respiratoria crónica

Cuervo Pinna MA, Julián Caballero M

1. INTRODUCCIÓN

Las predicciones apuntan a que en el año 2020 la EPOC será la tercera causa de muerte en el mundo y el cáncer de pulmón la quinta¹. Todos aquellos profesionales que han atendido a pacientes con EPOC, conocen que la última fase de esta enfermedad se caracteriza por una limitación funcional progresiva, pobre calidad de vida, dependencia cada vez mayor de los cuidadores para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), síntomas de difícil control, (con frecuencia más complejos que en pacientes neoplásicos²), y todo ello se traduce en demandas frecuentes de los servicios sanitarios. El abordaje integral paliativo en pacientes con EPOC avanzado, ha sido demandado en los últimos años por la práctica totalidad de los niveles asistenciales que atienden a estos enfermos³, pero hemos de seguir aportando datos objetivos, del beneficio real que puede suponer el la atención paliativa al EPOC.

2. CONCEPTO DE EPOC AVANZADO. ¿QUIÉN NECESITA CUIDADOS PALIATIVOS?

Comparado con el enfermo con cáncer, en el cual la fase terminal se reconoce con más frecuencia tanto por los profesionales como los propios pacientes, el pronóstico individual para el enfermo EPOC, a veces es muy difícil.

Para ayudar a identificar a los pacientes con EPOC y alto riesgo de muerte en un año, Hansen-Flaschen⁴ propuso una serie de predictores. Otros autores han propuesto el índice **BODE**, basado en: 1. Índice de masa corporal (**B**ody-mass index); 2. **O**bstrucción al flujo aéreo (airflow **O**bstruction); 3. **D**isnea (Dyspnea) y 4. Capacidad de ejercicio (**E**xercise capacity)⁵. Sin embargo incluso entre

las personas con máxima puntuación en el índice de Bode, hasta un 30-40% tuvieron una mortalidad de 2 años. Algunos investigadores han considerados apropiados los criterios usados en el estudio SUPPORT⁶, aunque Rocker et al³, siguiendo este score, mantuvo una predicción pronóstica a seis meses de un 40%.

Las conclusiones de todos los estudios arriba indicados apuntan a que probablemente una combinación de sencillas medidas de severidad pueden indicar un razonable pronóstico de mortalidad en un año.

En este capítulo se abordará las necesidades de nuestros pacientes al final de la vida, y qué intervenciones habrían de ser más adecuadas para ellos y sus familiares.

3. NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON EPOC AVANZADOS

En Europa, Estados Unidos y Canadá, se han realizado estudios, utilizando metodología cualitativa, que analizan las necesidades de los pacientes con EPOC avanzados. En gran parte de ellos queda manifiesta la percepción de los familiares, de un inadecuado seguimiento, tanto por la Atención Primaria como la Hospitalaria, en el último año de vida⁷. En el estudio realizado por Heyland y col⁸, los pacientes con estadio avanzado de EPOC, reportaban como necesidades prioritarias: Un buen control sintomático, el no ser una carga para su familia, recibir una adecuada información (incluyendo beneficios y riesgos del tratamiento) y tener un médico accesible para poder preguntar cuestiones en relación con su enfermedad.

TABLA II
PRINCIPALES SÍNTOMAS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRÓNICA AVANZADA (ERCA) Y PACIENTES CON CÁNCER DE PULMÓN (CP) DURANTE EL AÑO PREVIO AL FALLECIMIENTO

	ERCA (%) (n = 87)	CP (%) (n = 449)	F-test o Pearson X ² (valor de p)
Dolor	77	85	2,9 (NS)
Muy angustiante	56	56	2,3 (NS)
Disnea	94	78	11,8 (< 0,0001)
Muy angustiante	76	60	7,4 (0,024)
Tos	59	56	0,16 (NS)
Muy angustiante	46	40	0,9 (NS)
Náuseas	47	46	0,16 (NS)
Muy angustiante	39	45	0,62 (NS)
Anorexia	67	76	3,6 (0,04)
Muy angustiante	15	19	1,2 (NS)
Estreñimiento	44	59	6,6 (0,01)
Muy angustiante	65	55	1,1 (NS)
Problemas bucales	59	57	0,2 (NS)
Muy angustiante	19	30	4,98 (NS)
Insomnio	65	60	0,6 (NS)
Muy angustiante	42	35	2,5 (NS)
Confusión	33	41	1,7 (NS)
Muy angustiante	21	30	1,1 (NS)
Bajo estado de ánimo	71	68	0,3 (NS)
Muy angustiante	57	51	0,8 (NS)

Tomado de Cuervo et al⁹.

Desde un punto de vista sintomático, los principales trabajos comparan pacientes con EPOC y pacientes con cáncer de pulmón¹⁰ (CP). En general, los pacientes con EPOC presentan disnea severa con más frecuencia (56 vs 32%), mientras que los pacientes con cáncer presentan dolor severo en mayor proporción (28 vs 21%). Durante el último año de vida, los pacientes con EPOC presentan disnea más severa, mientras que aquellos con CP suelen tener anorexia y estreñimiento más marcados (Tabla II). Aproximadamente una cuarta parte de los pacientes con EPOC presentan síntomas confusionales durante los últimos seis meses de vida¹¹, y en el estudio de Gore et al, se observa que aproximadamente un 90% de pacientes con EPOC severo, padecen síntomas de ansiedad y depresión frente al 52% de pacientes con carcinoma pulmonar de células no pequeñas¹²

Los pacientes con EPOC suelen padecer síntomas prolongados, de más de seis meses de duración, en mayor proporción que los pacientes con cáncer, presentando igualmente mayor comorbilidad crónica asociada¹³.

4. CONTROL SINTOMÁTICO: DISNEA

Para el control de la disnea seguimos el abordaje propuesto en el Capítulo 4.1 Para los pacientes con EPOC avanzado, la disnea es el síntoma más prevalente y que más discomfort produce. En un estudio longitudinal llevado a cabo por nuestro equipo¹⁴, comprobamos que en la mayoría de los casos la etiología de la disnea era debida a dos o más causas. El hecho de presentar disnea al final de la vida, conduce a que el éxitus sea más frecuente en el hospital que en el domicilio, a que la práctica de la sedación tenga lugar en mayor número de enfermos y a disminuir el pronóstico de vida¹⁵. Y sin embargo la disnea sigue siendo uno de los síntomas peor paliados por los métodos tradicionales⁹.

El abordaje terapéutico para el control de la disnea incluye: Terapia broncodilatadora convencional, oxigenoterapia, rehabilitación pulmonar y utilización de opioides¹⁶. A pesar de estas intervenciones útiles, sólo el 50% de los pacientes con EPOC avanzados, se beneficia de tal abordaje, y viven con una disnea incapacitante⁹.

El control sintomático de la disnea en pacientes con EPOC avanzado se basa en tratamiento farmacológico (donde la terapia broncodilatadora y opioide son esenciales), la oxigenoterapia y las intervenciones no farmacológicas.

En este apartado describimos el eje terapéutico básico, con la propuesta de “la escalera para el manejo de la disnea” (Fig 1)

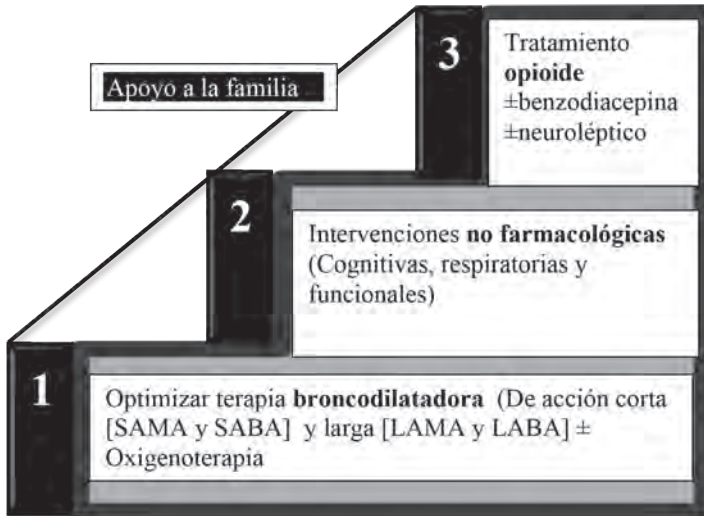


Fig1. Escalera para el tratamiento de la disnea en pacientes con EPOC

SAMA: *short-acting muscarinic antagonist* (bromuro de ipratropio). SABA: *short-acting β-agonist* (salbutamol o la terbutalina). LABA: *long-acting β-agonists* (salmeterol, formoterol e indacaterol). LAMA: *long-acting muscarinic antagonist* (bromuro de tiotropio)

Booth y col en el Reino Unido, han desarrollado un Servicio de Intervención para la disnea¹⁷ (BIS¹⁸), que intenta mitigar el impacto de los pacientes y familias que conviven con una disnea intratable. La aplicación de este simple modelo (y variantes más sencillas) ha sido llevado a la práctica en estudios cualitativos en fase I¹⁸, y ha sido reconocido de gran utilidad, valorando como positivo el hecho de que un equipo sanitario haga una evaluación inicial centrada más en “lo que se puede conseguir, que en las pérdidas”, se monitoricen los objetivos y su accesibilidad. Asimismo se valoró el hecho de recibir información por escrito ante exacerbaciones de la disnea, objetivándose menor número de ingresos y estancias hospitalarias.

5. IMPORTANCIA DE LA ANSIEDAD Y LA DEPRESIÓN

Los pacientes con EPOC avanzado y sus cuidadores, presentan con gran frecuencia alteraciones del estado de ánimo. Parece claras ciertas

razones que explican esta tasa elevada: Dificultades en la interacción social, dada la limitación funcional progresiva, dependencia de las fuentes de oxígeno,... Tanto la ansiedad como la depresión son comunes (afectando hasta el 50% de los casos), y mucho más prevalente que en el resto de la población¹⁹. El tratamiento de la depresión en estos enfermos, puede tener efectos muy beneficiosos, en muchos aspectos, incluyendo un efecto positivo sobre la disnea, con aparente mejor respuesta que con el uso de ansiolíticos²⁰.

Bailey²¹, describió el ciclo “disnea-ansiedad-disnea”, que se producía casi inexorablemente en las exacerbaciones de la EPOC. La frustración que seguía a la exacerbación de la enfermedad, conducía a una mayor disnea, que se traducía en mayor ansiedad. Este ciclo hace difícil, en no pocas ocasiones, la posibilidad de permanecer en domicilio, por lo que los profesionales que atienden estos enfermos, hemos de saber reconocerlo y abordarlo.

6. PAPEL DE LA VENTILACIÓN NO INVASIVA (VNI) EN EPOC AVANZADO

El soporte de la VNI al tratamiento médico de los pacientes con EPOC al final de la vida, se ha convertido en el estándar de los cuidados en el tratamiento de los pacientes con exacerbaciones moderadas a severas de EPOC, que se derivan a insuficiencia respiratoria aguda hipercápnica. En este sentido la VNI ha demostrado que evita la intubación, reduce el tiempo de ingreso hospitalario y la mortalidad. Sin embargo el papel de la VNI en paciente con EPOC crónica estable, desde el punto de vista paliativo está menos estudiado. Recientemente ha habido un resurgir en el interés por evaluar la efectividad de la VNI en pacientes que han declinado la ventilación mecánica. Ejemplos de estos estudios incluyen, en gran medida, pacientes con EPOC, tanto en el ámbito de la atención primaria como la hospitalaria. Una sistemática revisión de estudios observacionales en relación a la utilización de la VNI en pacientes con insuficiencia respiratoria de cualquier etiología (que incluía 121 pacientes con EPOC, de un total de 695, que habían rechazado la intubación), sugiere que la VNI puede mejorar el pronóstico de supervivencia, si bien se precisaban más medios de soporte a nivel domiciliario²².

a. Intervenciones no farmacológicas

Diferentes revisiones sistemáticas y metanálisis han sido publicadas en los últimos años donde se analizan las intervenciones farmacológicas tales como los opioides (Barnes 2016²³, Mahler 2013²⁴) benzodiacepinas (Simon 2016²⁵) y oxígeno (Ameer 2014²⁶, Sharp 2016²⁷) para disnea en pacientes adultos.

Sin embargo la utilización de estos fármacos para tratar la disnea es a veces limitada cuando existen efectos adversos y las dosis necesitan ser tituladas con mucho cuidado.

Así las intervenciones no farmacológicas juegan un papel muy importante en el control de la disnea, desde el momento inicial y máxime cuando los resultados con el tratamiento farmacológico es reducido.

La intensidad de la disnea no es predecible por la severidad de la patología pulmonar, y es que implica emociones escasamente útiles y que involuntariamente pueden exacerbar el síntoma. El manejo sintomático de la disnea no es posible si el clínico no aborda las intervenciones no farmacológicas con la misma importancia que el tratamiento farmacológico. El modelo Breathing-Thinking-Functioning (**BTF**: Respiración, Pensamiento, Funcionalidad, es una propuesta, desarrollada a raíz de la evidencia actual²⁸ que tiene por objeto emplear las técnicas que influyen en los aspectos implicados en el origen de la disnea.

Tabla. Categorización de abordaje sintomático según BTF

Breathing	Thinking	Functioning
Técnicas de respiración Abanico	Terapia conductual cognitiva	Rehabilitación pulmonar Estimular el ejercicio
Técnicas de drenaje respiratoria	Técnicas de relajación Mindfulness	Dispositivos para caminar Pacing (pasear rápido)
Entrenamiento muscular inspiratorio	Acupuntura	TENs
Percusión de la pared torácica		
Ventilación mecánica no invasiva		

9. CONCLUSIONES

La atención paliativa al paciente con EPOC avanzado, se debería prestar de una manera precoz, y no sólo cuando la disnea se haya convertido en un síntoma refractario; de una manera práctica, un momento adecuado sería cuando a los profesionales no les sorprendiera que el paciente se pueda morir en el próximo año. El enfermo, la familia, el médico de AP, el neumólogo o el internista y el equipo de cuidados paliativos, componen un equipo interdisciplinar cuyo resultado será una atención de calidad al final de la vida. Los profesionales sanitarios, en el abordaje integral habremos de fomentar en todo momento la participación en la toma de decisiones del paciente. La “escalera de la disnea” que se propone, puede ser una herramientas terapéuticas que aunque novedosa, la evidencia científica las convierte en imprescindible a la hora de atender el paciente con EPOC.

MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA:

- Asegurar un buen control de síntomas.
- Informar adecuadamente al paciente y familia en relación con su proceso de enfermedad, así como los beneficios y riesgo de los tratamientos.¹
- Ofrecer disponibilidad y accesibilidad asistencial.
- Medidas encaminadas a actuar a nivel respiratorio:²
 - Instruir y educar al paciente en ejercicios de respiratorios (respiración diafragmática y espiración con labios semiocuidos) y de relajación.
 - Fuente de aire fresco en la cara (ventana abierta, ventilador o mediante el uso de un abanico).
 - Ejercicios de rehabilitación respiratoria para mejorar la ventilación pulmonar.
 - Técnicas de vibración y percusión del tórax.
 - Ventilación no invasiva (VNI).
- Medidas encaminadas a actuar a nivel de los pensamientos:²
 - Terapia conductual y comportamental
 - Técnicas de relajación.
 - Aconsejar evitar situaciones de estrés ¹.
 - Mindfulness
 - Acupuntura

- Medidas encaminadas a mejorar la funcionalidad:²
 - Adaptar el estilo de vida a la nueva situación, intentar modificar aquellas actividades o causas que le puedan precipitar crisis de disnea.
 - Rehabilitación pulmonar.
 - Preparación física: caminar, ejercicios en agua, aeróbicos....
 - Dispositivos que ayuden a las actividades básicas de la vida diaria
 - Estimulación eléctrica neuromuscular (TENS).
- Instruir al paciente y familia en el manejo de la energía, aconsejar realizar aquellas tareas que le supongan un mayor esfuerzo en el momento del día en que se encuentre con más vitalidad.
- Integrar a los cuidadores en aquellas actividades y o tareas que puedan participar para mejorar el síntoma e instruirles (procurar un ambiente tranquilo, ejercicios de respiración, ayudar en las movilizaciones...).
- Instruir al paciente y familia sobre los síntomas de alarma y cuándo debe consultar con su médico.
- Educar e instruir a los cuidadores en cómo actuar en situaciones de crisis de disnea. Facilitarles las herramientas necesarias para saber cómo actuar.
- Enseñar y adiestrar en el manejo de broncodilatadores, así como los cuidados de la boca tras su administración.²⁸
- Recomendar el abandono del uso de tabaco.²⁸
- Recomendar vacunación antigripal anual y meningocócica.²⁸
- Explicar de forma sencilla el tratamiento y dejarlo por escrito, medicación de rescate, teléfono de urgencias.
- Ofrecer disponibilidad y accesibilidad asistencial.²⁹

BIBLIOGRAFÍA

1. Rocker, Tasnim Sinuf, M.D, Robert Hortom, and Paul Hernadez. Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: nnovative Approaches to Palliation Graeme M. J Palliat Med. 2007;10: 783-97.
2. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ: A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, Herat disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. J Pain Symptom Manage 2006;31:58-69

3. Selecky PA, Eliasson CA, Hall RI, Schneider RF, Varkey B, McCaffree DR: Palliative and end-of-life care for patients with cardiopulmonary diseases: American College of Chest Physicians position statement. *Chest* 2005;12: 3599–36
4. Hansen-Flaschen J: Chronic obstructive pulmonary disease: The last year of life. *Respir Care* 2004;49:90–97.
5. Celli BR, Cote CG, Marin JM, Casanova C, Montes de Oca M, Mendez RA, et al. The bodymass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med*.2004;350:1005–1012.
6. Connors AF Jr, Dawson NV, Thomas C, Harrell FE Jr, Desbiens N, Fulkerson WJ, et al. Outcomes following acute exacerbation of severe chronic obstructive lung disease. The SUPPORT investigators (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments). *Am J Respir Crit Care Med* 1996;54:959–967.
7. Elkington H, White P, Addington-Hall J, Higgs R, Edmonds P: The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Palliat Med* 2005;19:485–91
8. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, et al. Canadian Researchers End-of-Life Network(CARENET): What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members.*CMAJ* 2006;174:627–33.
9. Cuervo Pinna MA, C. Prados, .Alonso Babarro A. *Med Paliat.* 2010;17 (4): 226-33.
10. Edmons P, Karlsen S. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliat Med* 2001;15:287-95.
11. Lynn J, Ely EW, Zhong Z, Mc Niff KL, Dawson NV, Connors A, et al. Living and dying with chronic obstructive pulmonary disease. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48(Supl.5):S91-S100.
12. Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)?. A

- comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* 2000;55:100-6.
13. Terry P. Hospice and Pulmonary Medicine. *Chest* 2002; 121 (1):11-2
 14. Cuervo Pinna MA, Mota Vargas R, Redondo Moralo MJ, Sánchez Correas MA, Pera G. Factores etiológicos de la disnea al final de la vida. *Med Pal* 2008 (15): 143-8.
 15. Cuervo Pinna MA, Mota Vargas R, Redondo Moralo MJ, Sánchez Correas MA. Dyspnea, a bad symptom at the end of life. *Am J Hosp Palliat Care* 2009;26: 89-97
 16. Jennings AL, Davies AN, Higgins JP, Gibbs JS, Broadley KE: A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea. *Thorax* 2002;57: 939-44.
 17. Booth S, Farquhar M, Gysels M, Bausewein C, Higginson IJ: The impact of a breathlessness intervention service (BIS) on the lives of patients with intractable dyspnea: A qualitative phase 1 study. *Palliat Support Care* 2006;4: 287-93.
 18. van Ede L, Yzermans CJ, Brouwer HJ: Prevalence of depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review. *Thorax* 1999;54:688-92.
 19. Manning HL: Dyspnea treatment. *Respir Care* 2000;45: 1342-1350; discussion 1350-4.
 20. Bailey PH: The dyspnea-anxiety-dyspnea cycle—COPD patients' stories of breathlessness: "It's scary /when you can't breathe." *Qual Health Res* 2004;14:760-78
 21. Sinuff T, Adhikari NKJ, Geerts S, Curtis JR, Cook DJ, Keenan SP, et al. Noninvasive Ventilation (NIV) for Patients with Acute Respiratory Failure (ARF) in the Setting of a Do-not-intubate (DNI) Decision: Systematic Review. *Proceedings of the American Thoracic Society* 2007;147:787.
 22. Barnes H, McDonald J, Smallwood N, Manser R. Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016, Issue 3. [DOI: 10.1002/ 14651858.CD011008.pub2]

23. Mahler DA. Opioids for refractory dyspnea. *Expert Review of Respiratory Medicine* 2013;7(2):123–35. [DOI: 10.1586/ers.13.5]
24. Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Weingärtner V, Bausewein C. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and nonmalignant diseases in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016, Issue 10. [DOI: 10.1002/14651858.CD007354.pub3]
25. Ameer F, Carson KV, Usmani ZA, Smith BJ. Ambulatory oxygen for people with chronic obstructive pulmonary disease who are not hypoxaemic at rest. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014, Issue 6. [DOI: 10.1002/14651858.CD000238.pub2]
26. Sharp C, Adamali H, Millar AB. Ambulatory and shortburst oxygen for interstitial lung disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016, Issue 7. [DOI: 10.1002/14651858.CD011716.pub2]
27. Anna Spathis. The Breathing, Thinking, Functioning clinical model: a proposal to facilitate evidence-based breathlessness management in chronic respiratory disease. *npj Primary Care Respiratory Medicine* 2017.
28. M.A. Cuervo, C. Prados. A. Alonso Barbero. Cuidados Paliativos en pacientes con enfermedad respiratoria crónica en fase avanzada. *Med. Paliat.* 2010; 17 (4): 226-231.
29. A. Portugués, M. Ferrari, P. Hernández, A. Sacristán. Síntomas respiratorios en el paciente en el paciente en fase terminal. *Cuidados de Enfermería en Cuidados Paliativos/E. López Imedio. Editorial Paramericana* 1998 (imp 2000) Madrid.129-141.

Cuidados paliativos en pacientes con insuficiencia cardiaca

Gregori Cruz P

I. Definición de IC: es un síndrome clínico caracterizado por síntomas y signos típicos causados por una anomalía cardiaca estructural o funcional que produce una reducción del gasto cardiaco o una elevación de las presiones intracardiacas en reposo o en estrés.

II. Etiología: las principales causas de insuficiencia cardiaca son la enfermedad coronaria y la hipertensión. Ante un paciente que presente clínica de insuficiencia cardiaca aguda o empeoramiento de su clase funcional se deben buscar los factores precipitantes:

- Síndrome coronario agudo.
- Arritmias cardiacas (fibrilación auricular, taquicardia ventricular).
- Emergencia hipertensiva.
- Infecciones (neumonías, sepsis, endocarditis).
- Reagudización de EPOC.
- Embolia pulmonar.
- Tóxicos (drogas, alcohol, fármacos citostáticos: antraciclinas, anticuerpos monoclonares, trastuzumab, cetuximab).

III. Formas de clasificar la IC. Gravedad de los síntomas de la IC

III.I Clasificación funcional de la NYHA. Se ha empleado para describir la gravedad de los síntomas y la intolerancia al ejercicio:

Clase I: sin limitación: la actividad física habitual no causa fatiga, disnea ni palpitaciones.

Clase II: limitación ligera de la actividad física: normal en reposo, pero la actividad ordinaria desencadena fatiga, palpitaciones, disnea o angina.

Clase III: limitación marcada de la actividad física: sin síntomas en reposo, pero aparecen con actividad física inferior a la habitual.

Clase IV: los síntomas están presentes incluso en reposo y se exacerban con cualquier actividad física.

III.II. Clasificación de la ACCF/AHA describe las fases de desarrollo de la IC según cambios estructurales y los síntomas.

A. Riesgo de IC alto, sin enfermedad estructural cardíaca o síntomas de insuficiencia cardíaca.

B. Enfermedad cardíaca estructural sin signos o síntomas de insuficiencia cardíaca.

C. Enfermedad cardíaca estructural con signos o síntomas de insuficiencia cardíaca.

D. Insuficiencia cardíaca refractaria.

III.III. Clasificación Killip: permite describir la gravedad de la enfermedad en un contexto clínico agudo después de un infarto agudo de miocardio.

Killip I: sin insuficiencia cardíaca

Killip II: Insuficiencia cardíaca moderada, congestión pulmonar basal, disnea, oliguria.

Killip III: insuficiencia cardíaca grave: EAP.

Killip IV: insuficiencia cardíaca y shock cardiogénico.

III. Tipos:

- IC con fracción de eyección conservada. (disfunción diastólica). FEVI > 50% diagnóstico clínico + determinación de FEVI mediante ecocardiografía.
- IC con fracción de eyección en rango medio. FEVI entre 40-49%.
- IC con fracción de eyección reducida. (disfunción sistólica). FEVI < 40%.

IV. Objetivos del tratamiento de la IC:

- mejorar el estado clínico.
- mejorar la capacidad funcional y la calidad de vida.
- prevenir las hospitalizaciones y reducir la mortalidad.

V. Tratamientos recomendados en pacientes con insuficiencia cardiaca y FEVI < 40%:

- Se ha demostrado que los *IECA* reducen la morbimortalidad de estos pacientes y están recomendados en pacientes asintomáticos para reducir el riesgo de insuficiencia cardiaca, hospitalizaciones y muerte por insuficiencia cardiaca y en pacientes sintomáticos siempre que no exista contraindicación o efectos secundarios. La dosis debe aumentarse hasta alcanzar la dosis máxima tolerada con el objeto de conseguir una adecuada inhibición del sistema renina-angiotensina-aldosterona.
- Los *betabloqueantes* reducen la morbimortalidad de los pacientes con insuficiencia cardiaca y fracción de eyección reducida asintomáticos. Mejoran los síntomas y la capacidad de ejercicio, reducen el riesgo de hospitalizaciones por IC y aumenta la supervivencia. Los betabloqueantes y los IECA son complementarios y se deben instaurar al mismo tiempo cuando se confirma el diagnóstico de insuficiencia cardiaca con fracción de eyección reducida.

Debe considerarse el tratamiento con betabloqueantes para pacientes con insuficiencia cardiaca con fracción de eyección reducida y fibrilación auricular especialmente si la frecuencia cardiaca es alta.

Los betabloqueantes están recomendados en pacientes con historia de infarto de miocardio y disfunción sistólica del VI asintomático para reducir el riesgo de muerte.

- *Antagonistas de los receptores mineralcorticoides/aldosterona (ARM)*: se recomienda espironolactona o eplerenona para todo paciente con insuficiencia cardiaca con fracción de eyección reducida sintomático a pesar de tratamiento con un IECA y betabloqueante y FEVI < 35% para reducir la mortalidad y las hospitalizaciones por este motivo.

Precauciones en el empleo de ARM son: función renal alterada o potasio sérico >5 mmol/l, debiéndose realizar controles periódicos de función renal y potasio sérico.

- *Diuréticos*: recomendados para disminuir los síntomas de congestión. El objetivo del tratamiento diurético es alcanzar y mantener la euvolemia con la dosis más baja posible.

Los diuréticos de asa producen una diuresis más intensa y corta que las tiacidas aunque actúan de manera sinérgica y se pueden emplear en combinación para tratar el edema resistente.

- Ivabradina: ralentiza la frecuencia cardiaca inhibiendo el canal If en el nódulo sinusal, por lo que solo debe emplearse en pacientes en ritmo sinusal. Está indicada en pacientes con insuficiencia cardiaca con fracción de eyección reducida, en ritmo sinusal y con frecuencia cardiaca en reposo >75 lpm, debido a que en este grupo confiere un beneficio relativo a la supervivencia.
- Otros fármacos:

Inhibidor del receptor de angiotensina y neprilisina: el estudio PARADIGM-HF investigó los efectos a largo plazo de sacubitrilo-valsartan comparado con un IECA (enalapril) en la morbimortalidad de los pacientes ambulatorios con insuficiencia cardiaca con fracción de eyección reducida sintomática y FEVI $<40\%$ (FEVI $<35\%$ durante el estudio) con títulos plasmáticos de péptidos natriuréticos aumentados con una tasa de filtrado glomerular >30 ml/min. En esta población el sacubitrilo-valsartan fue superior al IECA para reducir las hospitalizaciones por insuficiencia cardiaca, la mortalidad cardiovascular y la mortalidad total, por lo que se recomienda para sustituir al IECA en pacientes ambulatorios que siguen sintomáticos pese a recibir el tratamiento médico oportuno y que cumplen los criterios de dicho estudio. Debe suspenderse el IECA al menos 36h antes del inicio de sacubitrilo-valsartan.

VI. Fármacos que pueden ser perjudiciales para pacientes con insuficiencia cardiaca sintomática (NYHA II-IV) y fracción de eyección reducida: no se recomiendan glitazonas, AINE, inhibidores de la COX2, diltiazem o verapamilo ya que aumentan el riesgo de empeoramiento y hospitalización por insuficiencia cardiaca.

VII. Tratamiento de la insuficiencia cardiaca con fracción de eyección conservada: no se ha demostrado que ningún tratamiento reduzca la morbimortalidad de los pacientes con insuficiencia cardiaca con fracción de eyección conservada o moderada. Ya que estos pacientes son mayores, muy sintomáticos y con mala calidad de vida un objetivo importante del tratamiento es aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida.

VIII. Definición de insuficiencia cardiaca aguda: empeoramiento de los síntomas y signos de insuficiencia cardiaca. En la mayoría de las ocasiones aparece como descompensación aguda de la insuficiencia cardiaca crónica.

IX. Clasificación clínica. Permite identificar 4 tipos de pacientes:

- Caliente y húmedo: bien perfundido y congestionado.
- Frio y húmedo: hipoperfundido y congestionado.
- Frio y seco: hipoperfundido sin congestión.
- Caliente y seco: compensado, bien perfundido y sin congestión.
 - Son síntomas/signos de congestión (izquierda): ortopnea, disnea paroxística nocturna, estertores pulmonares bilaterales, edema periférico bilateral.
 - Son síntomas/signos de congestión (derecha): ingurgitación venosa yugular, edema periférico bilateral, hepatomegalia congestiva, reflujo hepatoyugular, ascitis.
 - Son síntomas/signos de hipoperfusión:
- Clínicos: extremidades frías y sudorosas, oliguria, confusión mental.
- Laboratorio: creatinina sérica y lactato sérico elevado, acidosis metabólica.
 - Los síntomas de depresión y disfunción cognitiva se encuentran más frecuentemente en personas con insuficiencia cardiaca y pueden afectar a la adherencia al tratamiento.

Son recomendables las reevaluaciones periódicas ya que los síntomas y la calidad de vida cambian con el trascurso del tiempo.

X. Fármacos que se emplean en el tratamiento de la insuficiencia cardiaca aguda:

- Diuréticos: aumentan la secreción renal de agua y sal y además tienen cierto efecto vasodilatador. La furosemida intravenosa es el diurético de primera elección. La dosis intravenosa inicial debe ser como mínimo igual a la administrada en domicilio. Se deben monitorizar la diuresis, función renal y los electrolitos durante su uso.

Se puede considerar la asociación de un diurético de asa con una tiacida o espironolactona en pacientes con respuesta sintomática insuficiente.

- Vasodilatadores: efecto beneficioso doble al disminuir el tono venoso y arterial aumentando el volumen latido. Son especialmente útiles en la insuficiencia cardiaca aguda hipertensiva. Se emplearán con precaución en la estenosis aórtica o mitral significativas. Se debe monitorizar la presión arterial y los síntomas durante su administración.
- Agentes inotrópicos: dopamina, dobutamina, levosimendan, inhibidores de la fosfodiesterasa III. En caso de insuficiencia cardiaca aguda hipotensiva y signos y síntomas de hipoperfusión, se pueden administrar agentes inotrópicos, para aumentar el gasto cardiaco y la presión arterial y mejorar la perfusión periférica manteniendo la función de órganos vitales.
- Vasopresores: se puede considerar la administración de un vasopresor (noradrenalina) además de un inotrópico en pacientes en shock cardiogénico para aumentar la presión arterial y la perfusión de órganos vitales. Se recomienda monitorizar la presión arterial y ECG ya que pueden causar arritmias, isquemia miocárdica e hipotensión (levosimendan y los inhibidores de la fosfodiesterasa III)

El tratamiento modificador de la enfermedad se debe mantener tras el ingreso por insuficiencia cardiaca aguda, excepto en los casos de inestabilidad hemodinámica, alteración de la función renal o hiperpotasemia.

El tratamiento con betabloqueantes se puede mantener de forma segura durante la presentación de insuficiencia cardiaca aguda excepto en caso de shock cardiogénico.

XI. Cuidados paliativos en la insuficiencia cardiaca:

La insuficiencia cardíaca es una enfermedad grave y equivalente a enfermedad maligna en términos de carga de síntomas y mortalidad.

La insuficiencia cardiaca es una de las principales causas de hospitalización de personas mayores con un ingreso más largo y mayor riesgo de mortalidad.

Las comorbilidades en pacientes con insuficiencia cardiaca son muy importantes ya que empeoran los síntomas y deterioran la calidad de vida.

Al caracterizarse la insuficiencia cardiaca por ser una enfermedad impredecible con frecuentes exacerbaciones, con dificultad para anticiparse la fase

terminal y con alta prevalencia de muerte súbita, es difícil predecir en que momento son necesarios los cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos incluyen el tratamiento de los síntomas, apoyo emocional, y la comunicación entre el paciente y la familia, y se deben introducir en fases tempranas e intensificarlas a medida que progresa la enfermedad.

XII. Podemos considerar a un paciente con insuficiencia cardiaca en fase terminal si presenta:

- Deterioro funcional progresivo tanto físico como mental, y dependencia para la mayoría de las actividades de la vida diaria.
- Síntomas graves de insuficiencia cardiaca con mala calidad de vida a pesar del tratamiento farmacológico y no farmacológico óptimo.
- Ingresos o episodios graves de descompensación frecuentes a pesar del tratamiento óptimo.
- El trasplante cardiaco y la asistencia mecánica circulatoria están descartados.
- Caquexia cardiaca.
- Clínicamente se considera que el paciente está al final de la vida.

XIII. Los objetivos de los cuidados paliativos en pacientes con insuficiencia cardiaca se orientan a:

- Mejorar o mantener la calidad de vida del paciente y sus familiares en la medida de lo posible hasta el final de vida.
- Evaluar con frecuencia y aliviar los síntomas producidos por la insuficiencia cardiaca avanzada y otras comorbilidades.
- Facilitar el acceso del paciente y su familia al apoyo psicológico y espiritual según sus necesidades.
- Planificación avanzada de los cuidados teniendo en cuenta las preferencias sobre el lugar de muerte y reanimación.

Para que la atención del paciente tenga una coordinación óptima es necesario la colaboración del equipo de cuidados paliativos, el cardiólogo o médico internista y el médico de familia mediante una estrategia de atención compartida.

La decisión de pasar de un tratamiento cuyo objetivo es modificar la enfermedad a un tratamiento destinado a mejorar la calidad de vida del paciente se debe tomar tras comentarlo con el paciente, el médico responsable, enfermería, su médico de atención primaria, participando la familia en estas conversaciones si así lo desea el paciente

XIII. Es muy importante la elaboración de un plan de atención con el paciente y su familia que incluya:

- Discutir la interrupción de la medicación que no tenga un efecto inmediato en los síntomas o en la calidad de vida.
- Documentar la decisión del paciente con respecto a las medidas de reanimación.
- Si existe DAI (dispositivo automático implantable), desactivarlo al final de la vida.
- Lugar preferido de atención y muerte.
- Apoyo emocional al paciente y su familia o cuidadores, con derivación al equipo psicológico o espiritual.

XIV. Se distinguen tres etapas en el manejo de la insuficiencia cardiaca progresiva:

Etapas 1: fase de manejo de la enfermedad crónica (NYHA I-III)

Los objetivos de la atención en esta fase, incluyen: monitorizar de forma activa y regular, prescripción de terapia efectiva para prolongar la supervivencia de acuerdo con los protocolos locales establecidos, control de los síntomas, educación del paciente y del cuidador, y autogestión respaldada.

Etapas 2: fase de cuidados paliativos y de apoyo: (NYHA III-IV)

Las admisiones al hospital pueden anunciar esta fase.

Se debe identificar a un profesional clave en la comunidad para coordinar la atención y ponerse en contacto con la insuficiencia cardíaca especializada, los cuidados paliativos y otros servicios.

El objetivo de la atención se dirige a mantener el control óptimo de los síntomas y la calidad de vida.

Se lleva a cabo una evaluación holística y multidisciplinaria de las necesidades del paciente y del cuidador.

Los profesionales brindan oportunidades para analizar el pronóstico y el posible curso de la enfermedad con más detalle, incluida la recomendación de completar un plan de cuidado anticipado.

Los servicios fuera de horario están documentados en los planes de atención en caso de deterioro agudo.

Etapa 3: fase de atención terminal.

Los indicadores clínicos incluyen, a pesar del tratamiento óptimo máximo, insuficiencia renal, hipotensión, edema persistente, fatiga, anorexia.

Se continúa con el tratamiento de la insuficiencia cardíaca para el control de los síntomas y se clarifica, documenta y comunica el estado de reanimación a todos los proveedores de atención.

Se puede introducir una ruta de atención integrada con el fin de estructurar la planificación de la atención al final de la vida.

Se debe proporcionar un mayor apoyo práctico y emocional para los cuidadores, continuando con el apoyo de duelo.

Suministro y acceso a los mismos niveles de atención generalista y especializada para pacientes en todos los entornos de atención según sus necesidades.

XV. Situación actual.

Aunque generalmente se reconoce que la insuficiencia cardíaca es una enfermedad grave y equivalente a una enfermedad maligna en términos de carga de síntomas y mortalidad, solo un número comparativamente pequeño de pacientes con insuficiencia cardíaca recibe cuidados paliativos especializados.

Si bien ya existen ejemplos exitosos de prácticas de atención compartida, el desarrollo de este enfoque para la insuficiencia cardíaca exige una sólida base de evidencia para facilitar la implementación, y se requiere más investigación sobre tales modelos de atención integrada.

Guía ESC 2016 sobre el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardiaca aguda y crónica. Rev Esp Cardiol. 2016; 69 (12):1167.

Gonzalez, J. Coto, B. Insuficiencia cardiaca. Manual de diagnóstico y terapéutica médica. Hospital universitario 12 de octubre. 8ª edición. 299-318.

Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Tiny Jaarsma et al. Department of Cardiology, University Medical Center Groningen, University of Groningen, PO Box 30.001, 9700 RB Groningen, The Netherlands. European Journal of Heart Failure (2009) 11, 433–443 doi:10.1093/eurjhf/hfp041

Cuidados paliativos en pacientes con enfermedad hepática crónica avanzada

Redondo Moralo MJ, Díaz Díez F

1. GENERALIDADES

La enfermedad hepática avanzada es la evolución de distintas hepatopatías (hepatitis B y C, hepatopatía alcohólica e hígado graso) y se caracteriza por una alteración crónica, difusa e irreversible que cursa con remisiones y reagudizaciones.^{1,2}

La tasa de mortalidad por insuficiencia hepática representa el 1.7% de las causas de muerte total de la población española. En algunos estudios se estima que el 70 % de los pacientes con enfermedad hepática avanzada fallece en el hospital³.

En la actualidad, los factores que predisponen al aumento de la insuficiencia hepática severa son: Aumento de pacientes con hepatitis C que evolucionan hacia una cirrosis, aumento de la edad de la población afectada y aumento de la obesidad.

La proporción de pacientes con enfermedad hepática avanzada y sin posibilidad de trasplante se va a incrementar en los próximos años debido al envejecimiento entre otros factores. Las causas de muerte cuando el paciente no es candidato a trasplante son: fallo hepático, carcinoma hepatocelular, hemorragia gastrointestinal, sepsis y fallo renal.⁴

No podemos olvidar que la mayoría de estos pacientes que esperan un trasplante, van a experimentar una merma progresiva de su calidad de vida lo que conlleva sufrimiento a nivel físico y emocional, incluso fallecen a la espera del trasplante por lo que son pacientes que se van a beneficiar de un enfoque paliativo.^{5,6}

En este panorama, se hace necesario tener claro cuándo el paciente necesita de una abordaje paliativo aunque no exime de continuar con el tratamiento de su enfermedad de base⁷.

Es fundamental realizar una valoración multidimensional. Parece que la estimación del pronóstico, facilita la toma de decisiones y la planificación adecuada al final de la vida. Al fin y al cabo, hay que replantearse una perspectiva terapéutica y de cuidados basada en las necesidades que el paciente va teniendo en el curso evolutivo de su enfermedad. Las variables que nos ayudan a establecer el pronóstico son: comorbilidad, tiempo de evolución del proceso, estado funcional y nutricional, deterioro cognitivo, depresión y soporte sociofamiliar.⁸

Uno de los primeros estudios que trataron la enfermedad hepática avanzada fue el estudio SUPPORT (Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments); respecto a la enfermedad hepática avanzada objetivaron que los pacientes eran jóvenes (edad media 52 años), con bajo nivel económico y en muchos casos con antecedentes de hábito alcohólico excesivo. Cuando desarrollan ascitis o encefalopatía hepática, la expectativa de vida es menos del 50% a los 2 años y entre las características de dichos pacientes destacaban un alto nivel de discomfort, alto impacto a nivel familiar por la dependencia que provocaba, dolor y confusión^{9, 10}.

2. DEFINICIÓN

La cirrosis hepática se define como una alteración difusa de la arquitectura hepática (fibrosis y aparición de nódulos de regeneración),¹¹ que provocan la reducción de la masa hepática y alteración vascular intrahepática y como consecuencia se desarrolla hipertensión portal y la aparición de insuficiencia hepática.^{8,12}

Los modelos más usados para clasificar el grado de disfunción hepática son: La escala de Child-Pugh (Fig. 1) con la que se clasifica en estadios A, B y C según el grado evolutivo de la enfermedad (una puntuación de 10-15 puntos corresponde a estadio C); es posible estimar las tasas de supervivencia a un año para los pacientes con cirrosis aproximadamente en 100, 80 y 45 por ciento, según sea clase A, B o C¹³.

Por otro lado, MELD (Model for End Stage Liver Disease) (Fig. 2) es un modelo matemático de predicción de la supervivencia de un paciente con enfermedad

hepática basado en valores de laboratorio rutinarios. La puntuación va de 6 a 40 puntos; a menor puntuación, mejor pronóstico. Actualmente es usado para valorar la prioridad en la lista de trasplante hepático.^{14, 15}

[Figura 1]

CLASIFICACION DE CHILD PUGH

	1	2	3
Ascitis	NO	LEVE	SEVERA
Encefalopatía	0	I - II	III - IV
TP	< 4	4 - 9	10 y más
Albúmina sérica (g %)	> 3,5	2,8 - 3,5	< 2,8
Bilirrubina Total (mg %)	1 - 2	2 - 3	> 3

5-6 puntos Child-Pugh A
 7-9 puntos Child-Pugh B
 10 o más puntos Child-Pugh C⁽¹⁶⁾

[Figura 2]

MELD (puntuación)	MORTALIDAD MEDIA (3 MESES)
0-9	5%
10-19	19%
20-29	57%
30-39	68%
>o =40	100%

La formula es la siguiente:

$$\text{MELD Score} = 9,57 \text{ Ln(Creat)} + 3,78 \text{ Ln(Bili)} + 11,2 \text{ Ln(INR)} + 6,43$$

Los Criterios de Enfermedad hepática avanzada son:^{16, 17}

Insuficiencia hepática grado C de la clasificación de Child-Pugh o MELD >30 con una de las siguientes complicaciones médicas:

- Encefalopatía grado III-IV
- Ascitis masiva refractaria

Parámetros analíticos: bilirrubina > 3 mg/dl, albúmina < 2,8 g/dl, tiempo de protrombina < 30 %;

Síndrome hepatorenal

Hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante;

En muchas ocasiones, es difícil identificar la situación que precise un enfoque paliativo; actualmente, disponemos de herramientas que nos facilitan esta decisión. La herramienta NECPAL¹⁸ y el protocolo SPICT^{19, 20} pueden ser útiles para la identificación.

Ya en el estudio SUPPORT se evidenciaba la dificultad para establecer criterios pronósticos específicos pero sí que constató que una serie de criterios de índole más general pueden ser útiles (mayor número de síntomas, mayor número de ingresos, mayor deterioro funcional, mayor comorbilidad y peor autopercepción de su estado clínico tenían peor pronóstico). Además, se objetivaron mayores tasas de dolor moderado a severo hacia el final de la vida que son similares a las de los pacientes con cáncer de pulmón o colorrectal. La mayoría de los pacientes en este estudio expresaron una preferencia por morir en lugar de vivir en coma o con soporte vital prolongado, lo que sugiere la importancia de comprender las preferencias de los pacientes por la atención, especialmente para los enfoques al final de la vida^{9, 10}.

Los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCPs) de Extremadura atienden a pacientes con enfermedad hepática avanzada cuyas necesidades se han tornado complejas y que necesitan un equipo interdisciplinar con formación avanzada para garantizar todas sus necesidades. La complejidad asistencial puede derivarse fundamentalmente de la sintomatología física y emocional, los problemas sociosanitarios y los recursos sanitarios disponibles. Se han propuesto algunos criterios de derivación a unidades específicas de cuidados paliativos²¹. Una de las herramientas usadas por los ESCPs para determinar la complejidad es el IDC-pal (Instrumento diagnóstico de la complejidad en Cuidados Paliativos²².

3. CLÍNICA

La cirrosis se manifiesta por la aparición de datos clínicos, analíticos y de imagen que expresan la presencia de Hipertensión portal (hemorragia digestiva, ascitis, hiperesplenismo, etc.) y disfunción hepatocelular (hipertransaminasemia, ictericia, hipoalbuminemia, trastornos en la coagulación, encefalopatía hepática, arañas vasculares, eritema palmar o ginecomastia, etc.).

El término *cirrosis hepática compensada* se aplica cuando la enfermedad no ha desarrollado ninguna de sus complicaciones mayores (ascitis, peritonitis bacteriana espontánea (PBE), hemorragia digestiva por Hipertensión portal (HTP), ictericia y encefalopatía hepática). Si aparecen algunas de estas manifestaciones, conlleva empeoramiento del pronóstico (aproximadamente dos años). El fallecimiento puede ocurrir de manera repentina e inesperada.⁸

A medida que la enfermedad avanza, pueden aparecer una serie de complicaciones que empeora el pronóstico y debe considerarse las posibilidades de trasplante hepático. Cuando un paciente no es candidato a trasplante, el objetivo ha de ser una atención integral de todas sus necesidades en especial aquellas que merman su calidad de vida.²³

Es de destacar que hay síntomas que no son amenazantes para la vida pero pueden alterar significativamente su calidad como el prurito y la astenia interfiriendo en su vida diaria y relaciones sociales.²⁴

A continuación, comentamos las entidades que se presentan con más frecuencia en la enfermedad hepática avanzada:

3.1 Ascitis:

(Ver capítulo Síntomas digestivos)

3.2 Síndrome hepatorenal:

Se produce por la vasoconstricción renal grave, que resulta de la vasodilatación periférica y esplácnica y la activación de las moléculas vasoconstrictoras renales, que inducen la reducción efectiva del volumen arterial y la insuficiencia renal funcional.

El diagnóstico del síndrome hepatorenal se basa actualmente en la exclusión de otras causas de insuficiencia renal (especialmente prerrenales).

Se caracteriza por un empeoramiento rápidamente progresivo de la función renal. Aparece en un 20% de los pacientes en el primer año tras desarrollar ascitis.

La peritonitis bacteriana espontánea es uno de los factores desencadenantes y debe buscarse en todos los pacientes con enfermedad hepática grave e insuficiencia renal aguda²⁵. Se clasifican en dos subtipos (ver Fig. 3)

En el SHR tipo 1 (Creatinina sérica > 2,5 en menos de 2 semanas, con una supervivencia sin tratamiento inferior a 4 semanas), los pacientes tienen mal estado general y una supervivencia de menos de 2 semanas cuando la Creatinina es > 2mg/dl;. En la mitad de los casos, coincide con la aparición de peritonitis bacteriana espontánea (PBE).

Los pacientes con SHR tipo 2 (aumento moderado y más lento de la Creatinina > 1,5 mg/dl, con una supervivencia de 6 meses), presentan un deterioro menos importante de la función renal y del estado general.⁸

El abordaje de esta entidad consiste en el uso combinado de albúmina intravenosa, vasoconstrictor esplácnico y periférico y / o terapia de reemplazo renal lo que a veces permite un retraso en el planteamiento del trasplante.²⁵

Los vasoconstrictores más utilizados son los análogos de la vasopresina, en especial la Terlipresina, fármaco con una intensa acción vasoconstrictora esplácnica que se ha utilizado ampliamente en el tratamiento de la hemorragia por varices esofágicas en los pacientes con cirrosis, con una incidencia escasa de efectos adversos.

En estos pacientes, el uso combinado de Terlipresina y Albumina se asocia con una mejoría mayor en la función renal respecto al uso de Albúmina en monoterapia.²⁶

3.3 Encefalopatía hepática:

La encefalopatía hepática suele ser la complicación más incapacitante de los pacientes con hipertensión portal. Se caracteriza por la aparición de trastornos neuropsiquiátricos (cambios en el estado mental, estado de conciencia, comportamiento y personalidad) así como con alteraciones de la actividad neuromuscular (Fig. 4). La aparición de encefalopatía tiene un importante valor pronóstico ya que tras el primer episodio, la supervivencia se sitúa al año en el

42% y a los 3 años en el 23%.⁸ En caso de encefalopatía hepática severa o refractaria, el pronóstico de vida es menor de 1 año.²⁷ Por tanto, estos pacientes deben ser considerados candidatos a trasplante.

Se produce principalmente por el paso de sustancias tóxicas procedentes del intestino a la de insuficiencia hepatocelular, por el escape de estas sustancias a través de colaterales portosistémicas o, más frecuentemente, por una combinación de ambos factores.

El Tratamiento se basa principalmente en:

- Evitar la aparición de factores precipitantes (fármacos como los opioides y las benzodiacepinas, estreñimiento, infecciones, insuficiencia renal, deshidratación, hipopotasemia, anemia, hipoxemia o el propio daño progresivo hepático)
- Proporcionar apoyo nutricional (restringir el consumo de proteínas en fase muy avanzada no es necesario)
- Evitar traumatismos en pacientes que están desorientados
- Uso de fármacos para reducir la producción y absorción de toxinas producidas por las bacterias intestinales (Lactulosa vía oral o rectal o Lactitol para conseguir 3-4 deposiciones blandas al día); en pacientes intolerantes a Lactulosa o Lactitol o que la encefalopatía no revierte, se puede usar o asociar a Lactulosa) la Rifaximina 400 mg por vía oral tres veces al día o 550 mg por vía oral dos veces al día.

La Neomicina se ha utilizado como terapia de segunda línea en pacientes que no han respondido a los disacáridos y se asocia con ototoxicidad y nefrotoxicidad. Otro antibiótico que puede ser útil es el Metronidazol.²⁸

- En caso de aparición de agitación, se puede utilizar el Haloperidol. Son pacientes más vulnerables a la sedación excesiva con fármacos.
- Si la encefalopatía hepática no revierte, el nivel de conciencia puede estar disminuido y se puede asociar con pérdida progresiva de la vía oral. El objetivo de atención será mantener el confort del paciente y control de síntomas en lugar de medidas encaminadas a intentar resolver la encefalopatía.

3.4 Peritonitis bacteriana espontánea:

Se trata de una infección de líquido ascítico en ausencia de foco infeccioso intraabdominal. Debe sospecharse en pacientes con ascitis debido a cirrosis

avanzada que desarrollan síntomas como fiebre, dolor abdominal, deterioro del estado general y alteración del estado mental.²⁹ También puede detectarse por una alteración de la función hepática o renal.

Aproximadamente el 13% de los pacientes con PBE no presenta signos o síntomas de infección en el momento del diagnóstico el cual se realiza por análisis del líquido ascítico en el cual se evidencia un recuento elevado de PMN (>250 cel/mm³).

La recurrencia tras un primer episodio es del 75 % al año y la mortalidad de alrededor del 20 %.³⁰

El pronóstico de la PBE depende principalmente de la precocidad de su diagnóstico.

El tratamiento se ha de realizar en hospital y se basa en medidas de sostén, infusión de albúmina (que ayuda a prevenir el deterioro de la función renal y es un factor predictivo de mortalidad) y antibióticos empíricos (Cefotaxima 2 g/8 horas durante 5 días).

Se recomienda profilaxis antibiótica con Norfloxacino 400 mg/d en pacientes que ya han tenido un primer episodio y en los que han presentado hemorragia gastrointestinal puesto que esta medida previene las infecciones y mejora su supervivencia. Si el paciente permanece sin ascitis durante un largo período de tiempo, se podría suspender la profilaxis.²⁹

3.5 Hemorragia por varices:

Es la causa más frecuente de sangrado en pacientes con cirrosis (hasta un 90% de los sangrados).

En un paciente con enfermedad hepática en fase avanzada con alto riesgo de sangrado por varices o que ya ha presentado un episodio, debemos de abordar sus deseos y preferencias para planificar sus objetivos de tratamiento y cuidados además de implicar a la familia para adiestrar habilidades en el manejo de dichas situaciones (Ver capítulo de Hemorragias)

Respecto al manejo, los betabloqueantes no selectivos como el propanolol, previenen o retrasan el primer episodio de sangrado en pacientes con varices grandes o con várices pequeñas con enfermedad hepática avanzada.

La ligadura endoscópica de varices es altamente efectiva en la erradicación de varices esofágicas y se ha demostrado que es tan efectiva como los betabloqueantes en la prevención de la primera hemorragia. Los Inhibidores de la bomba de protones se pueden considerar como terapia complementaria.³¹

El uso de antibióticos como Quinolonas o Ceftriaxona está indicado en pacientes con cirrosis y hemorragia gastrointestinal alta ya que puede disminuir el riesgo de infecciones bacterianas y aumentar la supervivencia.

Por último, el uso de fármacos vasoactivos (Octreótido, Somatostatina, Terlipresina o Vasopresina) debe iniciarse tan pronto como se sospeche que un paciente tiene una hemorragia aguda por varices.

4. CONTROL DE SÍNTOMAS EN PACIENTE CON ENFERMEDAD HEPÁTICA AVANZADA

4.1. Prurito: Ver en capítulo

4.2. Dolor:

El dolor en la enfermedad hepática avanzada se produce por múltiples causas (distensión de la capsula hepática, edemas, Reflujo gastroesofágico..) apareciendo en el 65 % de los pacientes.³²

En el tratamiento del dolor hemos de tener en cuenta que en los pacientes con enfermedad hepática avanzada se produce una alteración en la metabolización hepática de los fármacos. Los AINEs se asocian con un mayor riesgo de hemorragia por varices, alteración de la función renal y el desarrollo de ascitis resistente a los diuréticos. Por lo tanto, deben evitarse en estos pacientes. Se puede usar paracetamol a dosis de 2-3 gramos / día.³³

En fases avanzadas de la enfermedad, la intensidad del dolor puede ser de moderada a severa por lo que hemos de considerar el uso de opioides. Debido al riesgo de descompensación y empeoramiento de la encefalopatía (ya que contribuye el estreñimiento asociado), se recomienda iniciar el tratamiento a dosis bajas y titular mas lentamente. El Fentanilo parece ser seguro en pacientes con disfunción hepática moderada. La morfina, la Oxycodona y la Hidromorfona deben usarse reduciendo la dosis y aumentando el intervalo de administración. Por último, no se conoce bien la acción del Tramadol aunque hay estudios que tienen experiencias favorables aunque en general no es recomendado en cirrosis descompensada.^{5,8}

[Figura 3]

Clasificación	
Síndrome hepato-renal <u>Tipo 1</u>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Insuficiencia renal progresiva < 2 semanas ■ (elevación de creatinina al doble o > 2.5mg/dl) ■ + Frecuentemente asociado a PBE. ■ Expectativa de vida: 2-10 semanas
Síndrome Hepato-renal <u>Tipo 2</u>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Insuficiencia renal moderada Creat S 1.5-2.5mg/dl. Instalación lenta. ■ + asociado a ascitis refractaria ■ Y Factor desencadenante. ■ Mejor pronóstico q tipo I. ■ Expectativa de vida de 3-6 meses

Gui 2007,56:1310-1318.

[Figura 4]

■ **Tabla 1.** Criterios de West y Haven para la estadificación del estado mental en presencia de encefalopatía hepática.

Grado 0	Sin anormalidad detectada
Grado 1	Leve falta de atención e incapacidad para mantenerla, euforia, ansiedad, dificultad para realizar suma o sustracción de número sencillos
Grado 2	Letargo, apatía, desorientación en tiempo y espacio. Cambios obvios de la personalidad. Conducta inapropiada
Grado 3	Somnolencia a semiestupor, pero con respuesta a estímulos. Confusión., desorientación importante
Grado 4	Coma sin posibilidad de realizar pruebas de función mental

*Modificado de referencia. ⁷

BIBLIOGRAFÍA

1. Frago Marquínez I; Cuidados Paliativos en enfermedad hepática avanzada. Rev.Soc. Peruana Med. Interna 2016. Vol 29(I).
2. Kane P, Lodge P, Hopkins K, Greenslade L, Tookman A. 'Living and dying well with end-stage liver disease': time for palliative care? *Hepatology*. 2013 May;57(5):2092.
3. Clements A., Greenslade L. Nursing care for end-stage liver disease.. *Nurs Times*. 2014 Jul 16-22;110(29):16-9.
4. Gisbert A; Alonso A; Rexach L; Cuidados Paliativos en enfermedades hepáticas no oncológicas: Insuficiencia hepática. *Med Paliat* 2010; 17(6): 365-373
5. Anne M Walling, MD, PhD, Neil Wenger, MD Palliative care: End-stage liver disease. *Uptodate*, Oct.2017.
6. Lai JC, Dodge JL, Sen S, et al. Functional decline in patients with cirrhosis awaiting liver transplantation: Results from the functional assessment in liver transplantation (FrALLT) study. *Hepatology* 2016; 63:574.
7. Baumann AJ, Wheeler DS, James M, et al. Benefit of Early Palliative Care Intervention in End-Stage Liver Disease Patients Awaiting Liver Transplantation. *J Pain Symptom Manage* 2015; 50:882.)
8. Redondo MJ, Díaz F. Cuidados paliativos en la enfermedad hepática avanzada. En: Alonso Babarro A, Limón Ramírez E, Pascual López L (editores). *Guía de atención al paciente al final de la vida*. Semfyc ediciones. Barcelona 2008: 261-75
9. The Support Principal Investigator. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA* 1995; 274: 1591-98.
10. Roth K, Lynn J, Zhong Z, Borum M, Dawson NV. Dying with end stage liver disease cirrhosis: Insights from SUPPORT. Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Riks of Treatments. *JAGS* 2000; 48 (Supl. 5): S122-30.
11. Cox-North P, Doorenbos A, Shannon SE, et al. The transition to end-of-life care in end-stage liver disease. *J Hosp Palliat Nurs* 2013; 15:209.
12. Gómez Ayala A.; Cirrosis hepática. *Farmacia y Salud* 2012. Vol 26, Num. 4.

13. Pugh RN, Murray-Lyon IM, Dawson JL, Pietroni MC, Williams R. Transection of the oesophagus for bleeding oesophageal varices. *Br J Surg* 1973;60:646.
14. Kamath PS, Wiesner RH, Malinchoc M, Kremers W, Therneau TM, Kosberg CL, et al. A model to predict survival in patients with end-stage liver disease. *Hepatology* 2001;33:464-70.
15. Wiesner R, Edwards E, Freeman R, et al. Model for end-stage liver disease (MELD) and allocation of donor livers. *Gastroenterology* 2003;124:91–96.
16. Alonso A.; Rexach L; Gisbert A; Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de Cuidados Paliativos. *Med. Paliat* 2010; 17(3): 161-171.
17. R. Navarro Sanz, C. López Almazan. Aproximacion a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *An. Med. Interna (Madrid)* Vol. 25, N.º 4, pp. 187-191, 2008.
18. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Accesible en: <http://www.iconcologia.net>
19. Hight G et al (2013) Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Supportive and Palliative Care* 2013 Online First. doi:10.1136/bmjsp-care-2013-000488.
20. Boyd K, Murray S. Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT). Available at: <http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/careplanning/spict>.
21. Herrera Molina E, Rocafort Gil J, Cuervo Pinna MA, Redondo Moralo MJ. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación con el nivel de soporte. *Aten Primaria* 2006; 38 (Supl. 2): 85-92.

22. Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos)© Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca. Accesible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal> y <http://goo.gl/dVZh3l>.
23. Poonja Z. et als: Patients With Cirrhosis and Denied Liver Transplants Rarely Receive Adequate Palliative Care or Appropriate Management *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 2014;12:692–698)
24. Boyd K, Kimbell B, Murray S, et al. Living and dying well with end-stage liver disease: time for palliative care? *Hepatology* 2012;55:1650–1651.)
25. Pillebout E.; Hepatorenal syndrome *Nephrol Ther.* 2014 Feb;10(1):61-8. doi:10.1016/j.nephro.2013.11.005. Epub 2014 Jan 1.
26. Boyer T. et al. Terlipressin Plus Albumin Is More Effective Than Albumin Alone in Improving Renal Function in Patients With Cirrhosis and Hepatorenal Syndrome Type 1. *Gastroenterology* 2016; 150:1579–1589.
27. Jamie Potosek, Michael Curry, Mary Buss, and Eva Chittenden: Integration of Palliative Care in End-Stage Liver Disease and Liver Transplantation. *J Palliat Med.* Vol 17, No. 11, 2014
28. Gisbert A; Alonso A; Rexach L; Cuidados Paliativos en enfermedades hepáticas no oncológicas: Insuficiencia hepática. *Med Paliat* 2010; 17(6): 365-373).
29. Navasa M, Casafount F, Clemente G, Guarner C, De La Mata M, Planas R, Solá R, Suh J, en representación de la Sociedad Española para el Estudio del Hígado. Consenso sobre peritonitis bacteriana espontánea en la cirrosis hepática: diagnóstico, tratamiento y profilaxis. *Gastroenterol Hepatol* 2001; 24: 37-46.
30. Kichian K, Bain VG. Jaundice, ascites, and hepatic encephalopathy. En: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3a ed. New York: Oxford University Press; 2004. p. 507-20.
31. ASGE Standards of Practice Committee. The role of endoscopy in the management of variceal hemorrhage. *GIE* 2014. Vol.80, Iss. 2; 221–227.

32. Weersink RA et al. Evaluating the safety and dosing of drugs in patients with liver cirrhosis by literature review and expert opinion. *BMJ Open*. 2016 Oct 12;6(10):e012991.
33. Palliative care for patients with end-stage liver disease: An overview. *Clinical Liver Disease* 2015 -Volume 6, Issue 1, pages 19-21, 28.

Cuidados paliativos en pacientes con enfermedad renal crónica

García Esther ME, Blanco Toro L

1. INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC) define un grupo heterogéneo de enfermedades caracterizadas por afectar la estructura del riñón y su función. Independientemente del diagnóstico clínico, las guías de práctica clínica propuestas por la *Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO)* definen la ERC como la existencia, al menos durante 3 meses de: disminución del filtrado glomerular (FG) $< 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ o lesión renal (anormalidades funcionales o estructurales que provocan disminución del FG y tienen repercusiones clínicas)¹. Según las guías *KDIGO 2012*, se pueden diferenciar los siguientes estadios clínicos:

Estadio	FG (ml/min/1,73 m ²)	Descripción
1	≥ 90	Daño renal con FG normal
2	60-89	Daño renal, ligero descenso del FG
3 A	45-59	Descens ligero-moderado FG
3 B	30-44	Descenso moderado FG
4	15-29	Descenso grave FG
5	< 15	Prediálisis
5 D	Diálisis	Diálisis

Tabla 1- Elaborada a partir de Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica¹.

En España, 4 millones de personas padecen ERC. De ellas, aproximadamente 50.900 con una enfermedad estadio 5 en tratamiento renal sustitutivo (TRS), diálisis o trasplante renal funcionante¹.

La prediálisis o enfermedad renal crónica terminal (ERCT), constituye una situación clínica muy compleja para el paciente, que lo aboca a la muerte o la inclusión en TRS². El TRS no está exento de complicaciones, por lo que la decisión del inicio del mismo debe alcanzarse tras un exhaustivo planteamiento en el que paciente, familia y equipo terapéutico, consideren esta opción como la más indicada.

1.1. Pacientes con ERCT candidatos a Cuidados Paliativos.

- Pacientes con fallo renal que no reciben TRS.
 - Pacientes con indicación clínica de TRS que optan por el tratamiento conservador.
 - Pacientes con criterios clínicos de fallo renal que no tienen indicación para el tratamiento de diálisis: demencia grave o irreversible, situaciones de inconsciencia permanente, tumores con metástasis avanzadas, supervivencia <6 meses, enfermedad terminal de otro órgano no trasplantable o incapacidades graves físicas o mentales.
 - Pacientes con indicación dudosa de TRS en los que se objetivan datos que indican pronóstico vital reducido.

Según las directrices del *National Hospice Organization (NHO)* la situación terminal de los pacientes con ERCT que no son dializados, viene determinada por la presencia de⁴:

- Clínica de uremia (confusión, náuseas y vómitos, prurito).
 - Diuresis < 400 ml/día.
 - Hiperpotasemia > 7mEq/L que no responde al tratamiento.
 - Pericarditis urémica.
 - Síndrome hepatorenal.
 - Sobrecarga de fluidos que no responde al tratamiento optimizado.
- Pacientes en diálisis en los que se suspende la TRS.

2. CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DEL PACIENTE CON ERC AVANZADA^{5,6,7,8}.

2.1. Síndrome cardio-renal.

La coexistencia de clínica de insuficiencia cardiaca crónica (ICC) en los pacientes con ERCT, se manifiesta principalmente, con la presencia de síntomas

congestivos, sobre todo a nivel pulmonar. El abordaje debe tener en cuenta la situación clínica del enfermo; así, en los pacientes en oliguria (diuresis < 400 ml/24h), se indicará tratamiento sintomático de la disnea (opioide +/- benzodiacepina), mientras que en aquellos que conserven diuresis aceptable, se indicará además tratamiento diurético intensivo con el objetivo de controlar la sobrecarga.

2.2. Alteraciones del metabolismo mineral óseo.

La alteración renal desarrolla mecanismos compensadores consistentes en: hipocalcemia, hiperfosfatemia, hiperparatiroidismo secundario e hipovitaminosis D. El control del metabolismo fosfo- cálcico estricto no está indicado en estos pacientes, pero se recomienda su mantenimiento mientras sea tolerado, para evitar posibles complicaciones como el prurito secundario a hiperfosforemia.

2.3. Alteraciones del equilibrio ácido-base y trastornos hidroelectrolíticos.

La acidosis renal genera acidosis metabólica, normalmente con FG < 20 ml/min/1.73m², desarrollando mecanismos compensadores consistentes entre otros en una alcalosis respiratoria crónica con afectación de la reserva pulmonar y un aumento del potasio circulante, favoreciendo la hiperpotasemia. Por ello, se debe mantener un bicarbonato de 22-24 nmol/L con el aporte del mismo vía oral a dosis de 0,5-1 mEq/ kg/día.

La excreción de potasio se mantiene hasta FG < 5 ml/min/1.73m², pasando entonces el intestino a ser mecanismo excretor del mismo. Además de retirar fármacos como IECA, ARA II, espironolactona o litio, que interfieren en la excreción de potasio, es importante asegurar las deposiciones diarias en los pacientes con ERCT.

Las manifestaciones clínicas de hiperpotasemia no suelen aparecer hasta K > 7.5 mEq/l. En caso necesario, se emplearán para corregirla: gluconato cálcico 10% i.v., nebulización con salbutamol 10-20mg, resinas de intercambio iónico o furosemida.

2.4. Anemia y trastornos de la coagulación.

En la ERC se produce, desde estadios precoces, anemia normocítica, normocrómica por el déficit de eritropoyetina (EPO) y la alteración del metabolismo férrico.

Mientras la condición clínica del paciente lo permita, es conveniente mantener niveles adecuados de ácido fólico, vitamina B12, hierro y ferritina mediante suplementos orales (evitar hierro i.v. por las posibles complicaciones y la necesidad de administración hospitalaria).

Existe escasa evidencia en el uso de EPO en pacientes que siguen tratamiento conservador. El inicio en la mejoría de los síntomas suele tardar en apreciarse entre 1 y 2 meses, por lo que su inicio en pacientes en los que se suspende el tratamiento con TRS o en los que desde el diagnóstico se decide tratamiento conservador, no estaría indicado.

Teniendo en cuenta la situación basal del paciente y sus preferencias, considerar el control analítico periódico que permita valorar la necesidad de transfusión, con el objetivo de mejorar la sintomatología.

2.5. Nutrición.

Los pacientes con ERCT, al igual que los pacientes oncológicos avanzados, presentan malnutrición. Aunque el aporte calórico deba ser similar al del resto de la población (adecuado siempre a la situación clínica del paciente), en los enfermos con ERCT, es necesario reducir el aporte proteico en la dieta, ya que su metabolismo aumenta la síntesis de productos nitrogenados y con ello, la clínica de uremia.

3. FÁRMACOS EN EL PACIENTE CON ERC AVANZADA ^{5,6,8,9,10}.

3.1. Generalidades en el uso de medicamentos.

Muchos de los fármacos presentan metabolismo y/o eliminación renal. El deterioro de la función renal en la ERC conlleva una adecuación y ajuste de los tratamientos utilizados para asegurar su correcta eficacia y evitar la posible toxicidad.

Deben tenerse en cuenta las siguientes consideraciones:

- Adecuación del tratamiento: un $FG < 60 \text{ ml/min/1.73m}^2$ implica ajuste de dosis de la mayoría de fármacos, que puede conseguirse con una disminución de la dosis o un aumento en el intervalo de las mismas.
- Evitar hiperpotasemia secundaria a fármacos. Evitar: AINE's, IECA, ARAI, inhibidores directos de la renina y su combinación con diuréticos ahorradores de potasio.

- Si es necesario un inicio rápido del efecto del fármaco (ejemplo: uso de antibiótico), se utilizará la dosis de carga habitual y se ajustarán las dosis sucesivas.
- Se evitarán las fórmulas de liberación prolongada y las presentaciones de dosis elevadas, ya que podrían acumularse con mayor facilidad.

3.2. Consideraciones especiales en el control sintomático.

3.2.1. *Astenia - Anorexia.*

Se trata de uno de los síntomas más frecuentes e incapacitantes, produciendo importante sufrimiento físico y emocional en el paciente. Suele aparecer acompañado de anorexia y tras su detección, es importante descartar la presencia de hipotiroidismo, anemia y depresión. La clínica puede mejorar con:

- Dexametasona: 2-4mg/24h (no precisa ajuste de dosis)
- Metilfenidato: 10-30mg/24h. Precaución con posible comorbilidad cardiaca.
- Acetato de megestrol: 160-800mg/24h.

3.2.2. *Síntomas gastrointestinales.*

Relacionados con la gastroparesia secundaria a la uremia.

- Náuseas y vómitos:
 - Metoclopramida: Dosis máxima 30mg/24h (vigilar posible extrapiramidalismo.)
 - Haloperidol: 2.5mg/8-12h(50% dosis habitual de inicio).
 - Ondansetron: 4-8mg/8-24h (no requiere ajuste de dosis).
 - Levomepromazina: 6mg/24h; dosis máxima 12mg/24h(en parkinsonismo o falta de respuesta de los previos).
- Estreñimiento: Laxantes habituales (lactulosa 10-30mg/12-24h, bisacodilo 30mg/24h, enemas salinos o supositorios de glicerina). Contraindicados los enemas que contengan sales de magnesio y fósforo.

3.2.3. *Calambres musculares y Síndrome de piernas inquietas.*

Relacionados con el uso de opioides o asociados con ansiedad, agitación o uremia.

- Clonazepam 0,5mg/24h por la noche.
- Ropinirol 0.25m/24horas, dosis máxima 4mg/24h.
- Gabapentina 100-300mg/24-48h.

3.2.4. Dolor.

El dolor que aparece en los pacientes con ERCT puede ser secundario a la enfermedad renal o a las comorbilidades previas como la diabetes o las alteraciones vasculares.

Adaptando la escalera analgésica de la OMS, podrían utilizarse:

- Primer escalón: metamizol 875mg/8 horas o paracetamol 500mg/8horas. Los AINE's están contraindicados; en caso necesario, utilizar corticoide.
- Segundo escalón: no se recomienda el uso de codeína o tramadol por su acumulación y desarrollo secundario de neurotoxicidad.
- Tercer escalón: Por su metabolismo y eliminación (remitimos al capítulo ad hoc de este manual para mayor información), se recomienda:
 - Opioides: los más indicados son fentanilo y metadona, precisando en ambos casos ajuste de dosis inicial. Así para $FG < 10 \text{ ml/min/1.73m}^2$, es necesario reducir al 50% la dosis inicial de fentanilo y entre 50-75% la de metadona.
 - Adyuvantes: gabapentina 100-300mg/24-48h o pregabalina 75mg/24h.

3.2.5. Alteraciones del sueño.

Es importante descartar las posibles causas subyacentes: dolor, ansiedad, depresión, prurito... Se recomienda el uso de zolpidem o benzodicepinas como lorazepam, lormetazepam; en ambos casos con reducción del 50% de la dosis habitual.

3.2.6. Alteraciones del estado anímico.

La elevada carga sintomática y la pérdida progresiva de capacidades, generan en el paciente con ERC angustia y desánimo no solo en la fase de ERCT.

Además del abordaje psicológico, familiar (los familiares del enfermo también soportan una importante carga emocional al tratarse de una enfermedad de larga evolución y con múltiples síntomas que generan disconfort) y espiritual; puede ser necesaria la instauración de medidas farmacológicas.

- Ansiedad:
 - Benzodicepinas: precaución en su uso, por el aumento de la somnolencia.
 - No requiere ajuste de dosis: alprazolam.

- Ajuste de dosis con $FG < 10 \text{ ml/min/1,73 m}^2$: reducción del 50% de la dosis habitual de diazepam, lorazepam y lormetazepam.
- Haloperidol: reducción del 50% de la dosis habitual.
- Depresión: Los antidepresivos tienen se metabolizan por vía hepática, pero algunos de ellos tienen metabolitos que se excretan a través del riñón.
 - No requieren ajuste de dosis: amitriptilina, fluoxetina o sertralina.
 - Ajuste de dosis con $FG < 10 \text{ ml/min/1,73 m}^2$: reducción del 50% de la dosis habitual de: nortriptilina, paroxetina, venlafaxina y desvenlafaxina.
 - Evitar con $FG < 10 \text{ ml/min/1,73 m}^2$: citalopram, escitalopram y duloxetina.

3.2.7. Prurito.

Elevada prevalencia tanto en enfermos con TRS como en aquellos en los que se realiza tratamiento conservador (hasta el 80%).

- Antihistamínicos: Hidroxicina (precisa ajustar dosis) o loratadina (no precisa ajuste).
- Alternativas:
 - Pacientes sin opioide en el tratamiento: naltrexona 50mg/24h (puede subir hasta 100mg/24h a los 5-7 días).
 - Paciente en tratamiento con opioide: mirtazapina 7.5 mg /24h (puede subir a 15mg/24h a los 7 días), paroxetina 10 mg/24h (puede subir a 20mg/24h a los 7 días) o gabapentina 100 mg/24 horas(Si no hay respuesta, puede subir a las 72 h a 300mg/24h)

3.2.8. Disfunción sexual.

En el varón, según la situación basal del paciente y su pronóstico a corto-medio plazo, valorar alteraciones en el nivel de testosterona y retirada de betabloqueante (en caso de utilizarlos). Está indicado el uso de sildenafil 25 mg antes de las relaciones sexuales o vardenafilo 10mg (reducción del 50% de la dosis).

4. CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN PACIENTES CON ERCT.

Los cuidados de enfermería deberían ir destinados a la unidad paciente-familia incluyendo la valoración integral multidimensional, que incluye necesidades físicas, psíquicas, emocionales, espirituales, sociales y económicas.

En la situación terminal, la enfermería puede tomar parte activa en los cuidados, orientando a los familiares o cuidadores a lograr el objetivo esencial de liberar del sufrimiento al enfermo, resolver dudas y ofrecer apoyo psicológico⁵.

En los pacientes con Enfermedad renal crónica en fase terminal existen síntomas que deben ser abordados desde cuidados paliativos para asegurar el confort del paciente. Entre los cuidados principales destacan ^{6,7,11}:

- En relación con la nutrición, aunque en cuidados paliativos suelen relajarse las restricciones dietéticas, en la ERC éstas pueden aumentar ligeramente la esperanza de vida y disminuir la sintomatología. Se debe recomendar una ingesta proteica diaria de 0.8 - 1 g/kg, con restricción de sodio, fósforo y hierro. Intentar ajustar estas recomendaciones a las preferencias alimentarias del paciente y si tiene poco apetito, fraccionar las comidas. Ofrecer hierbas aromáticas como alternativa a la sal.
- Vigilar las arritmias que pudieran aparecer por alteraciones en el potasio.
- Intentar que, salvo restricciones hídricas, el paciente beba de 1,5l a 2l al día; así mejoraría la sensación de boca seca. Si tuviera restricción de líquidos, aconsejar pulverizar agua fresquita con ayuda de un pulverizador.
- Debido a que la astenia es uno de los síntomas más prevalentes, ayudar a ajustar la energía del paciente, aprovechando las horas en las que se encuentre mejor y evitando gastar energía en actividades poco importantes.
- Otro síntoma prevalente en la ERC es el prurito: intentar que disminuya con loción de calamina o con paños fríos en los sitios donde le pica. También es muy importante mantener correctamente hidratada la piel.
- Si aparecen edemas: aconsejar mantener las piernas elevadas y masajearlas de distal a proximal. Considerar también que pueden aparecer por hipoproteinemia.
- Informar de cómo cuantificar la diuresis (con y sin pañal) y el control del peso. Hacerle ver que es importante mantener el control sobre los líquidos que entran y salen del organismo.
- Si tuviera acceso para hemodiálisis: vigilar la aparición de enrojecimiento, edema, calor, drenaje, hemorragia, hematoma o disminución de la

sensibilidad; así como evitar la venopunción o la toma de tensión arterial en la extremidad donde esté localizado el acceso.

- Valorar y si fuera necesario, facilitar la gestión de recursos sociales y económicos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio De Sanidad Servicios Sociales E Igualdad. Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. Madrid: Ministerio De Sanidad Servicios Sociales E Igualdad; 2015.
2. Sarrias Lorenz X., et al. El paciente en pre-diálisis: toma de decisiones y libre elección terapéutica. *Nefrología* 2008. Supl. 3, 119-122.
3. Murtagh FE, et al. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant*. 2007;22:1955-62.
4. Navarro Sanz J.R., Botella Treli J.J. Cuidados paliativos no oncológicos. Enfermedad terminal y factores pronósticos. En: Sanmartín Moreira J. *Guías Clínicas de Cuidados Paliativos*. 1º edición. Madrid: Arán Ediciones; 2007. p.105-113.
5. Galindo Ocaña F.J.; Hernández Quiles C. Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos. Grunenthal, 2018.
6. Servei de Salut de les Illes Balears (Ib-Salut). Guía para el tratamiento conservador en pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA). Capítulo 6 - Tratamiento de las complicaciones secundarias a la enfermedad renal. 2015:22-38.
7. Alcázar R, Egocheaga M, Orte L et al. Documento de consenso SENSEM-FyC sobre la Enfermedad Renal Crónica. *Nefrología* 2008; 28:273-282.
8. Gorostidi M., et al. Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2014;34(3):302-16.
9. Castillo Padrós M., Benítez-Rosario M.A. Cuidados Paliativos en pacientes con insuficiencia renal terminal. *FMC*. 2010;17(9):578-89

10. Álvarez M.A., García V. Ajuste de Fármacos en la Insuficiencia Renal. En: Lorenzo V., López J.M.(Eds)Nefrología al Día. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/es-monografías-nefrologia-dia-articulo-ajuste-farmacos-insuficiencia-renal-159>.
11. Gutiérrez D, Leiva JP, Sánchez R, Gómez R. Prevalencia y evaluación de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada. Enferm Nefrol 2015;18(3):228-236.

Cuidados paliativos en pacientes con enfermedades neurodegenerativas

Saiz Cáceres F, Díaz Díez F

Las enfermedades neurodegenerativas son un grupo de enfermedades que se caracterizan por una disminución en el número de células en determinadas poblaciones neuronales. Son incurables y progresivas, con una duración de años o décadas, incluyendo largos periodos de dependencia. Están asociadas con síntomas físicos y psíquicos complejos, deterioro funcional progresivo y un gran sufrimiento para la persona que las padecen y para sus familiares. Destacaremos las dos entidades más importantes desde el punto de vista de atención al final de la vida en estas patologías: las demencias avanzadas y la esclerosis lateral amiotrófica.

DEMENCIA AVANZADA

La demencia es una enfermedad crónica progresiva, neurodegenerativa que conduce a alteraciones de la memoria y de las funciones cognitivas, alteraciones conductuales, y una dependencia cada vez mayor de los cuidadores. En los países occidentales, la prevalencia de la demencia para los mayores de 65 años es del 5-10%, elevándose progresivamente hasta llegar a ser un 30% en los pacientes mayores de 80 años. La enfermedad de Alzheimer (EA) es la demencia más frecuente (50-80%), seguida de la demencia vascular (20-30%) y la demencia de cuerpos de Lewy (12%). En España la EA se sitúa entre las 10 causas principales de mortalidad^{1,2}.

1. Curso clínico de la enfermedad

El último año de vida de las personas con demencia avanzada se diferencia del de otras personas con otras causas comunes de muerte en que se caracteriza por una larga trayectoria de discapacidad severa². El paciente con demencia

avanzada se caracteriza por haber perdido todas las capacidades verbales emitiendo sólo monosílabos o gruñidos, ser incontinente y requerir ayuda para el aseo y la alimentación. Las habilidades psicomotoras básicas (andar, control postural) se pierden a medida que avanza esta fase y al final de la misma el paciente está encamado la mayor parte del tiempo. Además en esta etapa final de la enfermedad, los pacientes son muy vulnerables a desarrollar otras patologías, siendo la neumonía la principal causa de muerte. En esta fase aparecen además problemas para la alimentación y es común la presencia de síntomas severos que perturban el confort del paciente y que aumentan a medida que se aproxima la muerte³

2. Pronóstico

Es importante reconocer cuándo un paciente está en la fase terminal de una demencia ya que tiene implicaciones de cara a la toma de decisiones y al enfoque paliativo de la enfermedad. Al tratarse de una enfermedad de tan larga evolución y de pronóstico tan variable que depende mayormente de las complicaciones, el pronóstico de supervivencia resulta muy difícil de establecer.

En 1996, la NHO (National Hospice Organization) publicó una guía médica para la regulación del ingreso de pacientes con demencia subsidiarios de tratamiento paliativo, en los llamados *hospice* ⁴. Establece los siguientes criterios de terminalidad:

- a) Situación funcional: Debe incluir estadio 7 de la escala FAST y todas las siguientes características: incapacidad para el vestido y baño, doble incontinencia, incapacidad para comunicarse con sentido e incapacidad para la deambulación.
- b) Complicaciones médicas comórbidas asociadas a demencia en los últimos 12 meses como neumonía aspirativa, infección del tracto urinario superior, sepsis, úlceras por presión estadios III-IV o fiebre recurrente.
- c) Disfagia o rechazo de medicación.
- d) Malnutrición, con pérdida de peso mayor del 10% en los últimos 6 meses y albúmina sérica menor 2,5gr/dl.

En la escala FAST existe un orden jerárquico de pérdida funcional que subclasifica las fases de la demencia añadiendo más severidad en cada una de ellas.

En el estadio 7 se altera la capacidad para deambular, permanecer sentado, mantener la cabeza erguida, sonreír y para comunicarse a través del lenguaje verbal y gestual. El error pronóstico utilizando esta escala oscila entre el 29 y el 38%^{4,5}.

Todas las consideraciones sobre pronóstico han encontrado algo más de evidencia tras la publicación, en el año 2009, de las conclusiones del estudio multicéntrico CASCADE (Choice, Attitudes, and Strategies for Care and Advanced Dementia at the End of Life) del grupo de Mitchell y colaboradores, que describe el curso de 323 pacientes con demencia avanzada en residencias. Partiendo de las conclusiones de este estudio podríamos decir que un paciente con una demencia grado FAST 7c en adelante (incapacidad para deambular, sentarse, sonreír, mantener cabeza erguida) que comienza a presentar episodios de infección, fiebre, disnea y dificultad deglutoria o rechazo alimentario, en un alto porcentaje de casos su expectativa de vida será muy corta.⁶

No obstante, aunque hay una falta de consenso sobre factores pronósticos en pacientes con demencia avanzada y es difícil establecer unos criterios de terminalidad, la atención paliativa prestada a estos pacientes debería ser guiada por las necesidades del paciente y su familia y por los objetivos de la atención en lugar de por la esperanza de vida.

3. Dificultades para la alimentación en los pacientes con demencia

La disfagia es frecuente en la demencia avanzada. En los últimos 3 meses de vida un 90,4% de los pacientes con demencia tiene problemas para su alimentación³. Al principio la disfagia puede ser manejada con ayuda de cambios de textura de la dieta y recomendaciones de comportamiento al cuidador encargado de las comidas, mientras que la negativa a la ingesta puede responder al uso de antidepresivos tipo ISRS^{7, 8}. El empleo de sonda nasogástrica (SNG) o gastrostomía percutánea permanente (GPP) es una decisión difícil de tomar para los profesionales y familiares. Para la mayoría de los autores, en el curso de la demencia avanzada, la disfagia es un marcador de terminalidad y, por tanto, no están indicadas estas medidas extraordinarias. Se ha descrito que la alimentación por sonda en pacientes con demencia avanzada no previene la neumonía por aspiración, las úlceras por presión, las complicaciones

infecciosas ni mejora el estado funcional, el confort o la supervivencia⁸. En conclusión, podemos decir que, de entrada, no está indicada la utilización de sondas de alimentación en pacientes con demencia avanzada. No obstante, se deben individualizar las decisiones teniendo en cuenta los criterios pronósticos.

4. Procesos infecciosos intercurrentes.

Las infecciones, particularmente las neumonías, son frecuentes en pacientes con demencia avanzada (un 50% en el último mes de vida). Este hallazgo sustenta la idea de que la neumonía es un predictor de la muerte del paciente. Más de un 40% de pacientes con demencia avanzada reciben tratamiento antibiótico en las últimas 2 semanas de vida. Sin embargo, los beneficios del tratamiento antibiótico y de la hospitalización no están bien establecidos en esta población³.

Hay estudios de pacientes con demencia avanzada y neumonía que sugieren un beneficio en la supervivencia pero no en la mejora del confort⁸. La neumonía es una de las causas fundamentales de disconfort en la fase terminal de la demencia. Intervenciones como la terapia parenteral y el traslado a un hospital pueden ser una carga añadida para estos pacientes.

Una de las decisiones más difíciles de tomar ante una infección recurrente en un paciente con demencia es la de administrar o no un tratamiento antibiótico y la vía más adecuada que se debe emplear. Probablemente, estaría indicado tratar el primer episodio con antibiototerapia oral, informando a la familia de su poca utilidad y de que es mejor evitar los tratamientos de infecciones recurrentes, especialmente neumonías por aspiración⁷.

5. Dolor

El dolor está presente en muchas personas con demencia pero muchas veces no se identifica y, en consecuencia, no se trata de forma adecuada.

El diagnóstico del dolor en pacientes con demencia severa es un auténtico desafío. En las fases de demencia avanzada la única manera de conocer la presencia del dolor es mediante lo que nos revela el paciente a través de su comportamiento. Indicadores de dolor son, entre otros, alteraciones de la

conducta (agitación, alteraciones posturales, respiración ruidosa...), vocalizaciones no verbales (gritos, gruñidos...), expresiones faciales o cambios en el comportamiento habitual (agresividad, negación a comer, alteración del ritmo del sueño, cambios en el nivel de actividad...). Para identificarlos es necesaria la información que proporciona la familia o el cuidador, por lo cual la entrevista al cuidador debe formar parte de la evaluación de estos pacientes^{10,11}. Hay escalas diseñadas específicamente para la valoración del dolor en demencia, tales como PAINAD (*Pain Assessment in Advanced Dementia*) recientemente validada para la población española, PACSLAC (*Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate*) y la DOLOPLUS-2.605. Se basan en la observación del comportamiento del paciente en un periodo breve tiempo y en la respuesta ante la aplicación de cuidados como curas, movilizaciones, etc. En muchas ocasiones, si dudamos acerca de la existencia del dolor en un paciente con demencia avanzada puede estar indicado realizar un ensayo terapéutico para la valorar la respuesta⁷.

6. Trastornos de la conducta

Una de las complicaciones más molestas en la fase avanzada de la demencia son los síntomas conductuales, como agresión física, alucinaciones, vagabundeo, agitación, trastornos del sueño y ansiedad. Estas situaciones dan lugar a sufrimiento tanto para el paciente como para su familia, a un aumento de la mortalidad y a la institucionalización de los pacientes. Antes de iniciar cualquier tipo de tratamiento es importante descartar cualquier causa desencadenante de dichos síntomas como infecciones, dolor o deshidratación. La mayoría de las guías de buena práctica clínica indican que el abordaje no farmacológico deber ser la base tanto de la prevención como del tratamiento de estos trastornos. Aunque se dispone de un amplio arsenal de antipsicóticos y antidepresivos para intentar controlar estos síntomas, ninguno de ellos, salvo la risperidona (0,5mg-1mg/24h) han sido aprobado específicamente para este propósito¹². La eficacia de los neurolépticos típicos, principalmente del haloperidol, es escasa para controlar la agitación y nula para el control de resto de síntomas conductuales¹³.

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad del sistema nervioso central caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral (neuronas motoras superiores), tronco del encéfalo y médula espinal (neuronas motoras inferiores). La consecuencia es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, extendiéndose de unas regiones corporales a otras. Amenaza la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración, aunque se mantienen intactos los sentidos, el intelecto y los músculos de los ojos. El paciente necesita cada vez más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, volviéndose más dependiente y habitualmente fallece por insuficiencia respiratoria en un plazo de 2 a 5 años, aunque en el 10% de los casos la supervivencia es superior¹⁴.

La incidencia universal de la ELA permanece constante entre 1 y 2 casos nuevos por cada 100.000 habitantes y año. La prevalencia descrita en España es de 3,5 casos por cada 100.000 habitantes¹⁴.

Actualmente la ELA carece de un tratamiento curativo contando sólo con un fármaco, el riluzol (100 mg/día), como terapia específica para aumentar levemente la supervivencia en unos 2 meses¹⁵. Los pacientes con ELA presentan múltiples problemas que requieren una aproximación multidisciplinar de distintas especialidades que trabajen de forma coordinadora y que incluya cuidados paliativos.

Dado que no existe un tratamiento específico para la enfermedad, los cuidados aportados a los pacientes y familiares deben ser paliativos desde el diagnóstico^{16,17}.

1. Tratamiento de los síntomas

Entre los síntomas más destacados están la disnea, los espasmos musculares, la sialorrea y la afectación pseudobulbar (risa o llanto incontrolado). Otros síntomas incluyen disartria, debilidad muscular, declive funcional, pérdida de la deambulación, dolor, problemas de sueño, alteraciones psicológicas como depresión¹⁶.

1.1 Disnea

La disnea es el síntoma más temido de la ELA. Se debe a debilidad del diafragma y de los músculos respiratorios. Suele estar asociada a un componente ansioso importante por lo que las benzodiacepinas pueden ser útiles. En cuanto al tratamiento farmacológico se puede comenzar con morfina de liberación rápida en dosis 2,5- 5mg/4 horas o morfina de liberación retardada 5 mg/12h.

La hipoventilación nocturna se caracteriza por alteración del sueño y pesadillas, cefaleas por la mañana y astenia durante el día. En un estadio precoz de la enfermedad puede plantearse la indicación de ventilación no invasiva con presión positivo (VMNI), para facilitar la respiración nocturna. La VMNI disminuye los síntomas de hipoventilación, mejora la calidad de vida e incrementa la supervivencia en varios meses¹⁸. Según se debilita la respiración, se puede mantener esta forma de ventilación durante el día. Los pacientes con ELA de tipo bulbar toleran mal esta técnica. Los pacientes deben estar bien informados de las ventajas e inconvenientes de la ventilación asistida (no invasiva e invasiva). Los deseos de los pacientes con respecto a la ayuda respiratoria deben ser discutidos con mucha anticipación antes de que surjan los problemas. Normalmente los pacientes que están plenamente informados rara vez eligen la ventilación mecánica invasiva a través de traqueostomía¹⁹.

1.2 Disfagia

La disfagia en la ELA se produce por una alteración de la movilidad de la lengua, la faringe y el esófago. Incrementa el riesgo de una disminución del aporte calórico y de la ingesta adecuada de líquidos con un empeoramiento de la debilidad y la astenia y pérdida de peso. También puede dar lugar a aspiración y atragantamiento^{19, 20,21}.

El primer paso consiste en modificar la consistencia de la dieta. Si a pesar de esta medida, el aporte calórico sigue siendo insuficiente, el paciente continua perdiendo peso (>10% del peso corporal previo al diagnóstico) y la ingestión oral de alimentos se hace intolerable por atragantamientos frecuentes, debe plantearse una gastrostomía endoscópica percutánea (GEP)¹⁹. La gastrostomía debe realizarse antes de que la capacidad vital respiratoria caiga por debajo del 50%. Aunque no existen ensayos randomizados que demuestren que

la GEP prolongue la supervivencia, la malnutrición es un factor de riesgo independiente que empeora el pronóstico en la ELA²⁰. No obstante, la posibilidad de la alimentación artificial a través de una gastrostomía debe comentarse con el paciente y valorar las ventajas e inconvenientes²¹.

1.3 Disartria

Una de las consecuencias más temidas de la ELA es la pérdida de la capacidad para comunicarse, secundaria a una disartria progresiva. Cuando el habla se hace ininteligible un simple abecedario puede ser útil. Actualmente hay numerosos dispositivos electrónicos de comunicación que se pueden adaptar para el uso de estos pacientes.

1.4 Sialorrea

El exceso de salivación está ocasionado por la combinación de debilidad de la musculatura facial y pseudohipersalivación secundaria a una disminución de la capacidad de deglución. Es un síntoma muy molesto y que causa aislamiento social. La aspiración de secreciones con aspirador portátil se ha demostrado eficaz pero la mayoría de las veces se precisará tratamiento farmacológico con amitriptilina 25-50mg/8-12h, atropina sublingual en gotas (0,4 mg cada 4-6h) y bromuro de butilescolamina. Cuando estos fármacos dejan de ser efectivos, puede utilizarse la infiltración de las glándulas salivares con toxina botulínica que consigue mejoría durante unos 2 meses. Cuando falla todo lo anterior puede intentarse radioterapia a dosis bajas de las glándulas salivares^{14,22}.

1.5 Espasticidad

El tratamiento farmacológico deberá hacerse de forma lentamente progresiva para evitar el empeoramiento de otros síntomas como la disfagia o la función ventilatoria. Los fármacos recomendados son: baclofeno (dosis iniciales de 5mg/8h) y tizanidina (6-24 mg/día). Otros fármacos a considerar son las benzodiazepinas y la gabapentina⁹. El tratamiento se complementará con fisioterapia^{14, 19}.

1.6 Calambres musculares

Causan mucho dolor y disconfort. Pueden ser aliviados mediante fisioterapia y masajes, manteniendo el músculo afectado caliente y estirándolo

hasta que el dolor se alivie. El sulfato de quinina está considerado el fármaco más efectivo para el tratamiento de los calambres⁶ pero tiene muchos efectos secundarios. Otras opciones de tratamiento son la carbamazepina y fenitoina¹⁶.

1.7 Afectación pseudobulbar

Se caracteriza por aparición de crisis incontrolables de risa o de llanto que aparecen hasta el 50% de los pacientes con ELA. No es un trastorno afectivo, sino una expresión anómala de la afectividad. Los fármacos más utilizados son la amitriptilina a dosis inicial de 10 a 15 mg al acostarse incrementando hasta dosis de 150 mg si es necesario y la fluvoxamina 100-200mg/día.^{14,16,19,22}

1.8 Depresión

Dado el carácter progresivo y el pronóstico de la enfermedad, es previsible que la sintomatología depresiva o ansiosa sea frecuente a lo largo de la evolución. En el tratamiento se debe considerar el uso de amitriptilina, por el resto de acciones beneficiosas en estos pacientes, o los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina¹⁹.

1.9 Dolor

En fases avanzadas de la enfermedad un alto porcentaje de pacientes puede experimentar dolor (40-73%) por calambres, inmovilización o deformidades articulares. Es especialmente frecuente el “hombro congelado” secundario a la rigidez de la articulación del hombro y el cual es importante prevenir mediante ejercicios de movilidad pasiva. El tratamiento del dolor debe incluir medidas de fisioterapia así como antiinflamatorios y opiáceos cuando se precisen.^{16, 19, 22}

2. Fase final de la enfermedad

Aunque la fase final puede variar de unos pacientes a otros la mayoría sufren un deterioro gradual, con un cambio más acusado en los últimos días u horas en relación con una infección respiratoria o una aspiración. El fallo respiratorio es la causa más frecuente de muerte¹⁹.

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES EN LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

La planificación anticipada de decisiones debería estar integrada en el proceso asistencial de todos los pacientes con enfermedades degenerativas. En los pacientes con demencia la planificación de decisiones suele ser compleja porque la mayoría de los pacientes no son informados de su diagnóstico y su pronóstico cuando todavía son competentes para hacerlo por lo que este proceso de planificación se ha de llevar a cabo con la familia. En el caso de los pacientes con ELA deberán ser informados progresivamente del curso de su enfermedad para que puedan tomar decisiones sobre determinados tratamientos como la ventilación (no invasiva o invasiva) o la colocación o no de una sonda de gastrostomía para alimentación.

ATENCIÓN A LA FAMILIA EN LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Las demencias son enfermedades de larga duración que progresan gradualmente, deterioran, invalidan y afectan la vida social de la persona que las padece y de toda la familia²³. Los cuidados de salud son prestados en la mayoría de las ocasiones, por la red del sistema informal, entendiéndola como la prestación de cuidados a personas dependientes por parte de los familiares, amigos u otras personas que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen y en más de la mitad de los hogares, son realizados por una sola persona, el cuidador principal²⁴.

En una revisión Cochrane sobre las “Intervenciones con Cuidados Paliativos (CP) en la demencia avanzada”, se evalúan medidas dirigidas a mejorar los CP proporcionados a estos pacientes, tales como manejo de los síntomas de la persona, planificación anticipada de la atención, ayuda a los cuidadores en toma de decisiones y educación en el manejo del paciente con demencia avanzada y aunque se concluye que no hay pruebas suficientes para evaluar el efecto de las mismas²⁵, en nuestra práctica clínica suponen una mayor satisfacción en la tarea de cuidar y un mejor enfoque y manejo de las necesidades del paciente con demencia avanzada por parte de los cuidadores y profesionales.

En otros estudios revisados vemos cómo el cuidado de un paciente con demencia es “una de las experiencias más devastadoras y desafiantes que los cuidadores pueden experimentar”²⁶. No es extraño, por tanto, que la carga del cuidado de estos pacientes sea mayor que en otras condiciones crónicas²⁷. Los cuidadores principales consideran que desempeñar este trabajo ha afectado de forma importante a su salud, al uso que hacen de su tiempo, a su vida social y a su situación económica²⁴. Numerosos estudios analizan las repercusiones emocionales (ira, depresión, ansiedad) que pueden generar en la atención de estos pacientes para el cuidador principal²⁸. De ahí la importancia de comprender la necesidad de descanso y “respiro” de los cuidadores y que los profesionales de la salud lo promuevan y apoyen ya que contribuirá a un cuidado más satisfactorio y efectivo, y evitará el sentimiento de culpa que pueden llegar a experimentar²⁹.

Hay pruebas de que las intervenciones de apoyo pueden ayudar a reducir los trastornos psicológicos de los cuidadores. En una revisión Cochrane³⁰ se llega a la conclusión de que las intervenciones que proporcionan apoyo psicológico: educacionales (como el suministro de información acerca del proceso de la enfermedad), mejora en las habilidades de afrontamiento de los cuidadores o una combinación de dichas intervenciones, parecieron efectivas a corto plazo para mejorar la carga y la depresión, así como para aumentar satisfacción y la capacidad de los cuidadores. Por tanto, se ofrecen nuevas perspectivas a los profesionales de enfermería para poder trabajar con los cuidadores²⁸ como son: detectar necesidades, movilizar capacidades de los propios cuidadores y recursos existentes de la comunidad así como facilitar la tarea de obtener recursos que faciliten el cuidado familiar y alivien su carga²³.

Por último, debemos reseñar la necesidad de estrategias y políticas que reconozcan y apoyen el cuidado familiar y que den respuesta a las necesidades de los cuidadores³¹. Cuidar a una persona dependiente no es algo que la familia pueda abordar sola; el desarrollo de sistemas de apoyo formales (Ley de Dependencia³²) accesibles a todos los cuidadores se hacen imprescindible para poder soportar la tarea de cuidar²³. En definitiva, en palabras de Jordan «ayudar a los cuidadores a mantener su valiosa contribución en el ámbito de los cuidados es tanto un derecho (de los cuidadores) como una acertada inversión»

BIBLIOGRAFÍA

1. Programa de enfermedades neurodegenerativas. I. Sáenz de Pipaón, R. Larumbe. ANALES Sis San Navarra 2001; 24 (Supl. 3): 49-76.
2. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The clinical course of advanced dementia. N Engl J Med 2009 Oct 15;361(16):1529-1534
3. Mitchell SL, Black BS; Ersek M, et al. Advanced dementia: state of the art and priorities for the next decade. Ann Intern Med 2012;156:4545-51
4. Formiga F, Robles, MJ, Fort I. Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. Rev Esp Geriatr Gerontol.2009; 44 (S2):2-8
5. Arriola E, González R, Ibarzabal X, Buiza C. Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. Rev Esp Geriatr Gerontol 2002; 37(4):225-230
6. Kessel H. Aspectos éticos: asistencia al final de la vida. En: Cuidados continuados en Atención Primaria a personas con enfermedad de Alzheimer. 1ª ed. Madrid. FwC, 2013. 100-116
7. Alonso A, Riu S, González VM. Atención al final de la vida en enfermedades neurodegenerativas. EN: Guía de Atención al paciente al final de la vida.1º ed. SEMFyC, 2008. 287-309
8. Guía de Práctica clínica sobre la Atención Integral de las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Guías de Práctica Clínica en el SNS. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad,2011
9. Givens JL, Jones Rn, Shaffer ML, Kely DK, Mithcell SL: Survival and comfort after treatment of penumonia in advanced dementia. Arch Inten Med 2010 Jul 12; 170 (13):1102-1107
10. Shega JW, Hougham CW, Stocking CB, Cox-Haley D, Sachs GA. Pain in community-dwelling persons with dementia: frequency, intensity and congruence between patient and caregiver report. J Pain Symptom Manage 2004 Dec; 28 (6):585-592
11. Merel S, DeMers S, Vig E. Palliative Care in Advanced Dementia. Clin Geriatr Med 30 (2014)469-492

12. Lonergan E, Luxenberg J, Colford J. Haloperidol para la agitación en la demencia (Revisión Cochrane traducida): L biblioteca Cochrane Plus 2008 Oxford: Hay qye Updae Sofwae Ltd.2002;4:2011
13. Ballar C, Corbett A. Management of neuropsychiatric symptoms in people with dementia. CNS Drugs 2010 Sep 1; 24(9):729-739
14. Arpa J, Enseñat E, García A et al. Guía para la atención de la enfermedad lateral amiotrófica (ELA) en España. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid 2009.
15. Miller RG, Mitchell JD, Lyon M, Moore DH. Riluzole for amyotrophic lateral sclerosis (ALS)/motor neuron disease (MD). Cochrane Database Syst Rev.2007; (1) CD001447
16. Andersen PM, Boradio GD, Dengler R, et al. EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: Guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives: An evidence-based review with good practice points. Eur J Neurol 2005; 12: 921-938.
17. Mitsumoto H, Bromberg M, Johnston W et al. Promoting excellence in end-of-life care in ALS. Amyotrophic Lateral Scler Other Motor Neuron Disord 2005, 6, 145-154.
18. Bourke SC, Tomlinson M, Williams TL, Bullock Re et al. Effects of non-invasive ventilation on survival and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised controlled trial. Lancet Neurol 2006; 5:140-7
19. Borasio GD, Voltz R, Miller R. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. Neurologic Clinics. Vol 19(4) nov 2001:829-47.
20. Mitsumoto H, Rabkin J. Palliative Care for Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis. JAMA, July 2007. Vol 298 (2): 207-16
21. Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ et al. Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-bases review) report of the Quality Standards Subcommittee fo the American Academy of Neurology. Neurology 20009, 7: 1218-1226
22. Elman L, Houghton D, Wu, G, et al. Palliative care in amiotrophic lateral sclerosis, parkinson's disease, and multiple sclerosis. Journal of palliative medicine 2007, vol 10(2): 433-57

23. De La Cuesta-Benjumea C. La artesanía del cuidado: Cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada. *Enferm. Clín.* 2005;15(6):335-42
24. Mateo A, Millán M.M, García P, Gutiérrez E, et al. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria.* Vol. 26. Núm. 3. Julio-agosto 2000
25. Intervenciones con cuidados paliativos en la demencia avanzada (Revisión Cochrane traducida). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016 Issue 12. Art. No.: CD011513. DOI: 10.1002/14651858.CD011513
26. Butcher HK, Holkup PA, Buckwalter KC. The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *West J Nurs Res.* 2001; 23:33-55.
27. Ory MG, Yee JL, Tennstedt SL, Schulz R. The extent and impact of dementia care: unique challenges by family caregivers. En: Richard Schulz, editor. *Handbook of dementia caregiving. Evidence-based interventions.* New York: Springer; 2000. p. 1-31.
28. Fernández-Lansac V, Crespo M, Cáceres R, Rodríguez-Poyo M. Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2012;47(3):102-109
29. De La Cuesta-Benjumea C. "Estar tranquila": la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. *Enferm Clin.* 2009;19(1):24-30
30. *Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M.* Intervenciones para el apoyo de los cuidadores no profesionales de pacientes en la fase terminal de su enfermedad (Revisión Cochrane traducida). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011 Issue 6. Art. No.: CD007617. DOI: 10.1002/14651858.CD007617
31. Roca M, Bonet I, Fuentelsaz C, López R, Pont A, García L, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria.* 2000 ;26:217-23.
32. Ley 39/2006 de 14 de diciembre. Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. BOE nº 299 (15 de diciembre de 2006).

Bioética y cuidados al final de la vida

Bioética y cuidados al final de la vida

Robles Alonso V, Alonso Ruiz MT

1. INTRODUCCIÓN.

En la atención al final de la vida, podemos considerar buena práctica médica la dirigida a conseguir unos objetivos adecuados, basados en la promoción de la dignidad y la calidad de vida del paciente. Los medios para ello comprenden la atención integral al paciente y familiares, el control óptimo de los síntomas, el soporte emocional y una comunicación adecuada. Todos estos principios constituyen la esencia de los cuidados paliativos¹.

En la actividad clínica, la necesidad de tomar decisiones en condiciones de incertidumbre, máxime en situaciones en que la vulnerabilidad física y emocional es extrema, hace necesario establecer métodos de análisis que incorporen todos los factores involucrados y conduzcan a la decisión más adecuada a cada caso. Para ello, en la atención a pacientes al final de la vida, es necesaria una buena formación clínica

en cuidados paliativos, una adecuada comunicación con el paciente y la familia, el conocimiento de los principios éticos que hay que tener en cuenta en la relación y de la normativa legal aplicable².

1.1. Instrumentos para la valoración ética

La ética de los principios o principialista constituye la corriente más importante de la bioética actual. Nace en 1978 en Estados Unidos, cuando Beauchamp y Childerss, a partir del Informe Belmont, establecieron un método sistemático de reflexión basado en los 4 principios³:

1. Principio de beneficencia. Es la obligación de hacer o buscar el bien del enfermo. Se basa en que los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se apliquen deben beneficiar al paciente, ser seguros y efectivos.

2. Principio de no maleficencia.

En cualquier acto médico hay un riesgo de hacer daño. El balance entre los beneficios y los riesgos de cualquier actuación médica debe ser siempre a favor de los beneficios.

3. Principio de autonomía.

Tiene en cuenta la libertad y la responsabilidad del paciente que es quien decide lo que es bueno para él.

4. Principio de justicia.

Consiste en la imparcialidad de cargas y beneficios. Promueve la equidad evitando desigualdades en la atención sanitaria.

La atención al paciente al final de la vida cumplirá con estos principios si se atiende a sus necesidades, es decir, si:

- Se intenta dar una solución integral a sus problemas, tanto físicos como psicoemocionales, sociales y espirituales (principio de beneficencia).
- No se le daña de forma innecesaria utilizando procedimientos terapéuticos o diagnósticos que se hayan demostrado inútiles, fútiles, o que sean considerados desproporcionados (principio de no maleficencia).
- Se le informa adecuadamente de su situación, si así lo desea, y decide lo que es mejor para él (principio de autonomía).
- El Sistema de Salud cubre sus necesidades independientemente de cualquier circunstancia y no le discrimina por ningún motivo (principio de justicia).

Cuando en una situación concreta hay conflictos entre los principios, surge el conflicto ético. Generalmente varias soluciones son posibles para un mismo problema, lo que convierte una decisión en éticamente correcta no es la solución en sí misma sino la adecuada realización del proceso de deliberación, entendiendo como tal el análisis del problema en toda su complejidad, ponderando tanto los principios y valores implicados como las circunstancias particulares del caso y consecuencias de cada curso de acción. Aunque en un principio no se consideró que hubiera ningún tipo de prioridad entre los cuatro principios, los expertos⁴ señalan que en caso de conflicto suelen tener prioridad los principios que constituyen la ética de mínimos (no maleficencia y justicia) sobre los de la ética de máximos (beneficencia y autonomía).

1.2. Marco Legal.

La relación médico-paciente ha evolucionado desde un modelo paternalista a uno basado en la autonomía del paciente que nace a finales del siglo XX en países anglosajones y en nuestro país culmina con la publicación de la ley de autonomía del paciente. En esta Ley se regulan aspectos fundamentales en la práctica clínica al final de la vida como el derecho a la información, consentimiento informado, documentos de voluntades anticipadas.

2. DEFINICIONES.

A continuación exponemos las definiciones de conceptos importantes para los profesionales que atendemos a los pacientes en la fase final de sus vidas.

2.1. Proporcionalidad

Este principio sostiene que existe una obligación moral de implementar todas aquellas intervenciones médicas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado esperable. Aquellas medidas en las que esta relación de debida proporción (o adecuación) no se cumpla se consideran desproporcionadas y no son moralmente obligatorias. Por tanto, para determinar si existe la obligatoriedad moral de implementar una determinada intervención médica se debe realizar un juicio de proporcionalidad terapéutica. Este juicio moral resulta de una cuidadosa ponderación del tipo de terapia a realizar, confrontando los esfuerzos necesarios para implementarla, con los resultados esperables y teniendo siempre en cuenta tanto las condiciones personales del paciente, (físicas, psicológicas, espirituales, familiares, sociales, económicas, etc.), como su voluntad y la jerarquía de valores que el paciente haya manifestado. Algunos de los elementos que siempre se deberían tomar en cuenta a la hora de juzgar la proporcionalidad de una intervención médica son⁶:

- La certeza del diagnóstico.
- La utilidad o inutilidad de la medida (basada en evidencias).
- Los potenciales riesgos y/o efectos adversos que la intervención puede llevar aparejados:
 - Las alternativas de acción, con sus respectivos beneficios y riesgos;
 - El pronóstico del paciente con y sin la implementación de la medida;
 - La voluntad y/o las preferencias del paciente.

2.2. Obstinación Terapéutica

Consiste en la aplicación de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias con el objetivos de alargar de forma innecesaria la vida. Estas medidas pueden llamarse también tratamientos inútiles o fútiles. La causas de obstinación pueden incluir las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación la demanda del paciente y familia, o la presión para el uso de tecnología diagnóstica o terapéutica¹.

2.3. Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico

Con este concepto se suele hacer referencia a no utilizar o cancelar algún tipo de medidas diagnósticas o terapéuticas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios, con el objetivo de caer en la obstinación terapéutica o diagnóstica⁷; basándonos en el principio de proporcionalidad.

2.4. Sedación paliativa

Entendemos por sedación paliativa la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado⁸

La sedación de un enfermo terminal puede ser una decisión compleja, que tiene implicaciones físicas, éticas y morales, sobre todo cuando nos referimos a la sedación profunda.

Para que la sedación sea considerada ética y legalmente lícita debe reunir una serie de condiciones:

1. Se plantea ante un síntoma refractario, no ante un síntoma de difícil control.
2. Dejar constancia en la historia clínica: etiología del síntoma, tratamientos instaurados y resistencia a éstos.
3. Intención de aliviar el sufrimiento: utilización de dosis adecuadas y proporcionadas al síntoma que queremos aliviar (dosis mínima eficaz), ajuste de la dosis al nivel de conciencia, reversibilidad y uso de fármacos de rápida metabolización y vida media corta.

4. Se debe ajustar la dosis y la combinación de fármacos a la disminución de conciencia suficiente. La monitorización de la respuesta del paciente al fármaco es fundamental para lograr aliviarlo del sufrimiento causado por un síntoma refractario.
5. Se debe obtener siempre el consentimiento informado del paciente. Sin embargo, en ocasiones, cuando nos encontramos ante pacientes frágiles o con delirium, depresión y ansiedad en los últimos días de vida, o con mecanismos de negación, resulta difícil obtener un consentimiento informado, por lo que se puede considerar suficiente el consentimiento expresado por alguien de la familia en quien el paciente haya podido delegar.
6. Evaluación interdisciplinar.
7. Debe proporcionarse por profesionales altamente entrenados y siempre bajo su indicación

El principio del doble efecto intenta señalar qué relación hay entre el acto intencional y sus consecuencias, para deducir si éstas pueden ser aceptables. Si hablamos de la sedación paliativa aplicada en un paciente en sus últimos días o semanas de vida, no tiene mucho sentido acudir al doble efecto, porque el conflicto no es tanto entre la desaparición del síntoma y la muerte, si no entre la desaparición de éste y la pérdida de la conciencia⁹.

2.5. Eutanasia

Se entiende 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 esta¹.

2.6. Suicidio medicamento asistido

Consiste en la ayuda intencionada de un médico a la realización de un suicidio, ante la demanda de un paciente competente que no pueda realizarlo por sí mismo, debido a limitaciones de carácter físico, proporcionándole la medicación necesaria para que el propio paciente se la administre¹.

Tanto la eutanasia como el suicidio medicamento asistido no son legales en nuestro país, pero nos ha parecido importante añadir sus definiciones tras evidenciarse la falta de consenso de los profesionales al definir dichos conceptos¹⁰

3. PROCESO DE TOMA DE DECISIONES

La toma de decisiones es una constante en el desarrollo vital de una persona. Continuamente nos hallamos ante diferentes opciones y debemos elegir entre ellas, intentando que nuestra elección sea la más acertada. En el ámbito clínico, este hecho tiene una especial relevancia, dadas sus implicaciones y consecuencias. Cuando hablamos de situaciones de final de vida, en las que la carga emocional, el sufrimiento y otros factores estresantes marcan el momento existencial de paciente, familia y profesionales que intervienen, resulta aún más complicado este proceso.

El marco legal o jurídico lo establece de forma general la Ley 41/2002 de 14 de noviembre ⁵, y su posterior desarrollo en forma de leyes autonómicas que se han ido elaborando y promulgando en diferentes comunidades autónomas.

En noviembre de 2014, el Consejo de Europa edita una “Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida”¹¹ con la que trata de garantizar una asistencia de máximos al paciente que se encuentra en esta situación.

Esta guía, elaborada por un comité de expertos, recoge de forma sencilla y genérica todo el proceso, contemplando los principios bioéticos, las partes implicadas y su papel, y el proceso en sí. Propone como método el proceso deliberativo para llegar a una decisión final que garantice el respeto a la dignidad y autonomía del paciente.

3.1 Partes implicadas en la toma de decisiones

Aunque en el proceso de toma de decisiones, se consideran como partes susceptibles de intervención el paciente, representante, familia, amigos, médico, equipo sanitario, otros... para simplificar, hablaremos de paciente y profesionales sanitarios.

3.1.1 Paciente: Es el paciente informado, capaz y que actúa de forma voluntaria (sin coacciones ni presiones y sin entrar en conflicto con sus valores y creencias) quien tiene el protagonismo fundamental en la decisión final.

Respecto a la información, (Barbero, Prados y González, 2011)¹² consideran como información válida, aquella que es:

- Integradora (tiene en cuenta la realidad paciente/familia/contexto sociocultural).
- Dinámica y de doble dirección.
- Secuencial, atenta a la evolución de los intervinientes.
- Finalista, pues puede ser un medio idóneo para regulación emocional, autonomía en las decisiones, adhesión al tratamiento, adaptación a la situación, etc....

La información suministrada al paciente será una información completa, real y veraz tanto de diagnóstico como de pronóstico. Se ajustará a la demanda del paciente, respetando su derecho a no ser informado si así lo desea, y al concepto de “verdad soportable”. Esta información debe incluir las diferentes opciones terapéuticas incluyendo los beneficios esperados y los posibles riesgos¹³ tanto de su aplicación como de las consecuencias que se derivaran en caso de no aplicarse y nos aseguraremos de que el paciente lo ha comprendido.

En cuanto a la capacidad, para poder ser partícipe de un proceso de toma de decisiones, el paciente no estará incapacitado legalmente ni de hecho. En caso de duda, en ausencia de incapacitación judicial, existen herramientas que nos permiten evaluar la capacidad del paciente. El responsable de la evaluación será el médico que la realice. Siempre debemos registrar la evaluación de la capacidad del paciente en la historia clínica, y la herramienta o cuestionario utilizado (por ejemplo el “Aid To Capacity Evaluation (ACE) del Centro de Bioética de la Universidad de Toronto – Peter Singer). En los casos en los que el paciente carezca de la capacidad necesaria para participar en el proceso de toma de decisiones de forma activa, siempre podrá ser partícipe a través de la figura del tutor, representante legal o familiares. Incluso si existe una Declaración Anticipada de Voluntades, o una Planificación de Decisiones Anticipada, el propio paciente será quién marque el camino a seguir.

Por último, según (Barbero, Prados y González, 2011)¹² el paciente aporta al proceso de toma de decisiones “información, expectativas y preferencias”, que nos ayudan a conocer y comprender su “mundo de valores”.

3.1.2 Profesionales sanitarios: El equipo sanitario que presta asistencia al paciente, y concretamente el médico como titular legal del deber de información,

debe asegurarse del estricto cumplimiento del principio de autonomía, expresado en forma de consentimiento libre e informado del paciente. Al ser la información un elemento crucial en el proceso, se hace necesaria una formación específica de los profesionales, tanto en habilidades como en técnicas que permitan una comunicación eficaz .

Como pautas generales podríamos señalar:

- Procurar ambiente apropiado para la información.
- No mostrar prisa
- Mostrar empatía y disponibilidad para resolución de dudas, incluso para retomar cuestiones ya abordadas previamente.
- Dejar tiempo al paciente/familia para procesar la información recibida.
- Garantizar al paciente el apoyo independientemente de su decisión.
- Recordar que el profesional indica, pero es el paciente quien elige.
- Evitar juicios de valor
- Respetar el “mundo de valores” del paciente.
- Respetar el derecho del paciente a no ser informado o a rechazar formar parte del proceso de toma de decisiones.
- En caso de duda recordar la posibilidad de solicitar valoración por parte de un Comité de Ética Asistencial.

3.2 Proceso de toma de decisiones.

3.2.1 Proceso:

El modelo de Toma de Decisiones Compartida (shared decisión making) en el marco de la Planificación Anticipada de Decisiones o Plan Anticipado de Cuidados es el que con mayor consenso se promueve y recomienda por expertos en las guías de referencia de atención en final de vida^{12,13,14}, aunque existen otros modelos propuestos por diferentes autores (Pellegrino, Engelhardt...)¹⁵.

En TDC, el profesional informa al paciente de las diferentes opciones terapéuticas actualizadas, explora sus expectativas e incertidumbres, indaga sobre sus preferencias y establece una relación basada en el proceso deliberativo.

La estructura del proceso deliberativo para la toma de decisiones biomédicas es la siguiente (Seoane 2016, 492)¹⁶:

I. Deliberación sobre los hechos:

1. Presentación del caso
2. Deliberación sobre los hechos del caso:
 - a) ¿Qué pasa? (Diagnóstico)
 - b) ¿Cómo va a evolucionar? (Pronóstico)
 - c) ¿Qué puede hacerse? (Tratamiento)

II. Deliberación sobre los valores:

3. Identificación de los problemas morales del caso.
4. Elección del problema moral a discutir.
5. Explicación de los valores en conflicto en ese problema.

III. Deliberación sobre los deberes:

6. Identificación de los cursos extremos de acción.
7. Búsqueda de cursos intermedios.
8. Elección del curso óptimo.

IV. Pruebas de consistencia de la decisión:

9. Prueba de la legalidad. (¿Es legal la decisión?)
10. Prueba de la publicidad. (¿Podría defenderla públicamente?)
11. Prueba del tiempo. (¿Sería la misma si esperase unos días/horas?)

V. Toma de decisión definitiva

Este mismo autor propone una versión revisada en la que deja fuera del proceso de deliberación la presentación de los hechos, y añade a las pruebas de consistencia, las de universalidad (¿Podría aplicarse en casos similares?) y realizabilidad (¿Es viable en la práctica?)¹⁶.

Su aplicación en el proceso de toma de decisiones, se traduce en una forma de relación entre el paciente, el profesional y otros intervinientes afectados (familia...) que se centra en el respeto del principio de autonomía. Que tiene en cuenta las preferencias y valores del paciente, y en la que el profesional está preparado para aceptar opciones que pueden ser opuestas a lo que considera más acertado.

Para llevar a cabo la deliberación se necesita de la concurrencia de otros profesionales que pueden aportar más información y puntos de vista diferentes, así

como de la opinión del paciente o su representante que aportaran el punto de vista que más se ajuste a sus expectativas, preferencias y valores.

La Asociación Española de Pediatría, hace hincapié en la importancia de “mostrar disponibilidad y tiempo, cuidar el lenguaje corporal, escuchar sin prejuicios y mostrar la unidad del equipo en la propuesta”¹⁷, premisas que podemos trasladar al paciente adulto, pero que en el caso de pacientes pediátricos en los que la toma de decisiones es realizada por los padres y los sentimientos de pérdida y desesperanza están más exacerbados, su importancia es crucial. El proceso no debe ser considerado como una suma de decisiones que se van tomando en función del desarrollo de los acontecimientos y la evolución del paciente, sino que podría ser considerado como una serie de etapas interconectadas¹⁷.

La puesta en práctica del proceso de toma de decisiones compartida se refleja en la Planificación Anticipada de Decisiones y en los Planes Anticipados de Cuidados.

3.2.2 Evidencia:

La TDC, se revela en la práctica como la mejor opción para respetar al máximo la autonomía del paciente, pero ¿existe evidencia publicada al respecto?

Una revisión sistemática de Hajidazeh et al (2016)¹⁸ concluye que la toma de decisiones compartidas va más allá del intercambio de información, aunque no halló una evidencia suficiente para asociar la toma de decisiones compartidas con mejores resultados en fase de final de vida. Recomienda la utilización de herramientas validadas para disminuir la variabilidad en los aspectos referentes a la TDC a estudiar en futuras investigaciones. Esta misma conclusión sobre la necesidad de estudiar las distintas formas de llevar a cabo el proceso de toma de decisiones en el final de la vida y profundizar en la interrelación entre bioética y otros campos, reflejan Feitosa Lima et al ¹⁹. en un estudio sobre la toma de decisiones en final de vida.

4. VOLUNTADES ANTICIPADAS - PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES

En una sociedad en la que la tecnología avanza a una velocidad vertiginosa, permitiendo cada vez una mayor tecnificación en todos los campos incluido

el de las ciencias biomédicas, a lo que se suma una tendencia cada vez más fuerte a la medicalización de hechos que antes se consideraban como normales en la existencia de una persona, resulta frecuente encontrarse ante situaciones en las que el individuo puede ser susceptible de actuaciones que contravengan sus deseos. O puede darse el caso de que sea objeto de decisiones de terceras personas (familiares, profesionales...) si no está en condiciones de expresar su voluntad.

Para evitar estas situaciones, y basados en el principio de autonomía del paciente, surgen como expresión legal de una demanda social los documentos de voluntades anticipadas, instrucciones previas o “testamento vital”.

4.1 Documentos de Voluntades Anticipadas

La ley 8/2005 de información sanitaria y autonomía del paciente de Extremadura, considera la expresión de voluntades anticipadas como “la máxima expresión del principio de autonomía en esta ley”²⁰

La Ley 1/2006²¹, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas, de las Islas Baleares las define como: “declaración de voluntad unilateral emitida libremente por una persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar, mediante la que se indica el alcance de las actuaciones médicas o de otras que sean procedentes, previstas por esta ley, solamente en los casos en que concurran circunstancias que no le permitan expresar su voluntad.”

En España, disponemos de un Registro Nacional de Instrucciones Previas, en el que en Enero de 2018, se encontraban registrados un total de 247.776 documentos. Con respecto al total de la población en 2017, la tasa de ciudadanos con documento de instrucciones previas fue de 5,32 por mil habitantes²².

A pesar del tiempo transcurrido desde la promulgación de las leyes de voluntades anticipadas y la creación y regulación del registro nacional²³, en 2017 se observa que el número de ciudadanos que ha realizado este trámite legal es muy escaso.

Estos documentos presentan limitaciones y posibles conflictos derivados del “poder de representación”, y de su carácter genérico que hacen necesaria la referencia explícita a terapias concretas, complicándolos en exceso. En los

últimos años, ha cobrado fuerza la consideración de este documento como la parte final de un proceso de planificación más amplio que recibe el nombre de Planificación Anticipada de Decisiones o Plan Anticipado de Cuidados²³.

4.2 Planificación Anticipada de Decisiones (PAD)

(Simon P, 2013: 7) La Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) es un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida²⁴.

Al tratarse de un proceso deliberativo, que se materializa en forma de Plan Conjunto, permite si la persona así lo desea, la inclusión en el mismo de familiares, allegados e incluso la designación de un representante que sirva como interlocutor válido con los profesionales sanitarios en el caso de que no esté en condiciones de decidir por sí misma. El Plan Conjunto elaborado, debe ser registrado en la historia clínica del paciente, revisado periódicamente y comunicado a los profesionales implicados en la asistencia al paciente, y a sus familiares y allegados, siempre con su consentimiento previo.

4.2.1 ¿Qué debe incluir una Planificación Anticipada de Decisiones?

El proceso debe incluir elementos generales y específicos. Los más importantes y que no pueden ser omitidos son los valores fundamentales del individuo, sus preferencias de carácter general (que pueden orientar en situaciones concretas) y qué opción tomaría ante indicaciones concretas como rechazo de intervenciones, solicitud de instauración de éstas, donación de órganos o tejidos, deseos concretos en el momento del fallecimiento, posibilidad de expresión de sentimientos y cuestiones existenciales y designación de un representante.²⁴

4.2.2 ¿Qué profesional es el más indicado para el planteamiento, inicio y desarrollo de la PAD?

Cualquier profesional que haya establecido una relación terapéutica con el paciente (médico, enfermera, psicólogo, trabajador social). Aunque algunos autores abogan por la enfermera como el profesional idóneo.^{23,25}

4.2.3 Intervenciones clave en un proceso de PAD (Simon P, 2013: 39)

- 1.- Evaluar la DISPONIBILIDAD a iniciar un proceso de PAD.
- 2.- SENSIBILIZAR y MOTIVAR sobre la conveniencia de hacer PAD.
- 3.- Clarificar VALORES Y PREFERENCIAS generales-
- 4.- Explorar PREFERENCIAS y tomar DECISIONES CLÍNICAS concretas.
- 5.- Sugerir la elección de una persona como su REPRESENTANTE.
- 6.- Introducir la CONVENIENCIA de cumplimentar Voluntades Anticipadas.
- 7.- IMPULSAR EL DIÁLOGO con la persona representante y seres queridos.
- 8.- Registrar en la HISTORIA DE SALUD.
- 9.- AYUDAR a cumplimentar documento de Voluntades Anticipadas.

4.3 Conclusión:

La TDC en el marco del Proceso Deliberativo, ayuda tanto al clínico como al paciente a la toma de decisiones “prudentes” que se ajustan a la voluntad del paciente de la manera más fiel posible. Es el método de elección en final de vida, y la ausencia de evidencia puede achacarse más a los diferentes aspectos estudiados en la literatura publicada que su falta de eficacia.

Sería interesante la creación de líneas de investigación encaminadas a la determinación de actuaciones medibles mediante herramientas validadas que nos permitiesen demostrar su efectividad.

La PAD constituye una nueva forma de relación paciente-profesional, en la que se planifican las decisiones y actuaciones, de forma que se asegura que durante todo el proceso asistencial, los valores del paciente y la coherencia con su trayectoria vital serán elementos fundamentales en la toma de decisiones independientemente del estado de éste. Es necesario que los profesionales comprendan la necesidad de que éstos sean integrados en el proceso, abandonando la concepción tradicional de decisiones clínicas basadas exclusivamente en hechos clínicos²⁶.

Las administraciones deben procurar la formación de los profesionales en habilidades de comunicación, al tiempo que potencian actitudes proactivas en ellos y fomentan la realización de PAD especialmente en pacientes en los que se prevén cambios motivados por la evolución de sus enfermedades, con un

gran impacto sobre su calidad de vida, que pueden conllevar la instauración de intervenciones o retirada de éstas que entren en conflicto directo con sus valores y/o preferencias.

BIBLIOGRAFÍA

1. Altisent Trota R, Porta Sales J, Rodeles del Pozo R, Gisbert Aguilar A, Loncan Vidal P, Muñoz Sánchez D, et al. Atención médica al final de la vida. Conceptos. *Med Paliat.* 2009;16:308-10.
2. Arce García MC et al. Problema éticos en cuidados paliativos. *Atención Primaria.* 2006;38(Supl 2):79-84.
3. Beauchamp T, Childress J, *Principles of Biomedical Ethics.* (Fifth Edition). Oxford: Oxford University Press, 2001.
4. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc).*2001;117:18-23.
5. Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. BOE de 15-11-2002.
6. Taboada, Paulina, Limitación de esfuerzo terapéutico y principio ético de proporcionalidad terapéutica, en García, José Juan (director): *Enciclopedia de Bioética*, URL: <http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/146-limitacion-de-esfuerzo-terapeutico>
7. Bátiz J. Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico en cuidados paliativos. *Gac Med Bilbao.*2014;111(3):57-62.
8. Porta-Sales J, Nuñez-Olarte JM, Altisent R, Gisbert A, Loncan P, Muñoz D et al. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. *Med Pal.*2002;9:41-6.
9. Sánchez Correas MA, Cuervo Pinna MA. Aspectos éticos. Guía de sedación paliativa del Programa regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Noviembre 2014.
10. Cuervo Pinna MA, Rubio M, Altisent Trota R, Rocafort Gil J, Gómez Sancho M. Investigación cualitativa sobre el concepto de eutanasia, entre médicos españoles. *Rev Calid Asist.* 2016; 31(1):18-26.

11. Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida. 2014. SPDP. Consejo de Europa.
12. Barbero J, Prados P, González A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. PSIC. 2011. Vol 8. n 1 . 11
13. Grupo de Trabajo de la *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco;. 2008.
14. Institute of Healthcare Management. An evaluation of “Planning for your future care: a guide” Final Report. 2010. IHM
15. Batiz J, Loncan P. Problemas éticos al final de la vida. Madrid.2014. SE-CPAL-Guías clínicas.
16. Seoane J. Argumentación jurídica y bioética. Examen teórico del modelo deliberativo de Diego Gracia. AFD.2016 (XXXII) 489-510
17. Sullivan J, Gillam L, Monagle P. The enactment stage of end-of-life decision-making for children.2018. Palliative and Supportive Care, 1-7. doi: 10.1017/S1478951517001110
18. Negin Hajizadeh, MD, MPH, Lauren Uhler, MPH, Saori Wendy Herman, MLIS, AHIP, Janice Lester, MLS Is Shared Decision Making for End-of-Life Decisions Associated With Better Outcomes as Compared to Other Forms of Decision Making? A Systematic Literature Review *MDM Policy & Practice* . <https://doi.org/10.1177/2381468316642237> First Published July 7, 2016
19. Feitosa Lima ML, Tavares de Almeida Rego S, Siqueira-Batista R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. 2015. Rev. Bioét. vol 23. n 1.
20. Ley 8/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente, de Extremadura. BOE de 5 de agosto de 2005.
21. Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas, de las Islas Baleares. BOE de 5 de abril de 2006.
22. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid: MSSSI; 2018[actualizado 5 febrero 2018, citado 5 febrero 2018] disponible en: <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>

23. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. Nure Investigación. 2004. nº 5.
24. PLANIFICACIÓN anticipada de las decisiones [Recurso electrónico]: guía de apoyo para profesionales/coordinadores, Simón Lorda – Pablo, Tamayo Velázquez –María Isabel, Esteban López – María Sagrario. -- [Sevilla]: Consejería de Salud y Bienestar Social, 2013
25. García Palomares A, Abad Corpa E, Pascau González-Garzón MJ, Sánchez Pérez R. La planificación anticipada de decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular. Nure Investigación nº 20, enero-febrero 2006.
26. Planificación anticipada de la asistencia médica. Historia de valores; Instrucciones previas; Decisiones de representación. Ed. Fundación de Ciencias de la Salud, 2011. 189 Págs. ISBN Obra completa: 978-84-8473-402-4. ISBN Tomo 5: 978-84-8473-949-4

Trabajo social en CP

Trabajo Social en Cuidados Paliativos

Rodríguez García MC

1. INTRODUCCIÓN

El propósito de la parte social de este I manual de Cuidados Paliativos es dar a conocer lo que hace el Trabajador Social en el ámbito de los Cuidados Paliativos. En definitiva, hemos querido plasmar cuáles son las funciones del trabajador social, cuáles son las principales demandas que presentan pacientes y familiares en el ámbito de los cuidados paliativos, y hemos reflejado también la importancia de la coordinación como elemento fundamental para poder dar respuesta satisfactoria a las distintas demandas que plantea el paciente y su familia. Esta coordinación ha de ser intra e interinstitucional.

El criterio filosófico de los cuidados paliativos, nos señala que la unidad a tratar son el paciente y su familia. Serán estos quienes nos señalarán sus necesidades y prioridades para conseguir mejorar su bienestar y su calidad de vida.

La enfermedad avanzada da lugar a nuevas situaciones que generan una serie de necesidades y, como consecuencia, un conjunto de demandas que deberemos solventar.

Los objetivos generales del trabajador social, así como los del resto del equipo, van encaminados al confort y a la calidad de vida que también deben ser definidos por el paciente y su familia.

Los objetivos específicos se definen marcando unos propósitos terapéuticos y un plan de actuación adecuado a cada circunstancia.

La brevedad del tiempo de que disponemos para trabajar condiciona las actuaciones y, por ello, la intervención social debe ir encaminada a resolver aspectos muy concretos del paciente y sus entornos (laboral, social, familiar...), encaminada hacia la consecución de los siguientes objetivos:

- Acompañar en los procesos que conllevan la pérdida de la salud y todas las consecuencias provocadas sobre el funcionamiento familiar y los entornos (familiar, laboral, social, educativo...).
- Promocionar los propios recursos del paciente y su familia para favorecer el aumento de la capacidad cuidadora, aportando todos aquellos elementos que propicien la autonomía y seguridad en la participación de los cuidados.
- Fomentar la comunicación entre los miembros implicados en el caso (paciente-familia-equipo), que revertirá en una mejoría del entendimiento y en una unificación de criterios para la optimización de los objetivos.
- Orientar hacia la resolución de temas prácticos o complicaciones que se puedan plantear aportando información, asesoramiento y/o contactando con los recursos más idóneos.

2. FUNCIONES Y METODOLOGÍA DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS.

2.1. Funciones.

Las funciones del trabajador social dentro del equipo de cuidados paliativos deben ser:

- Exploración de la situación sociofamiliar para la elaboración de un estudio pormenorizado que identifique las dificultades, factores limitantes y facilitadores en el contexto del paciente y su familia.
- Detección y valoración de necesidades socio-sanitarias del paciente y de sus familiares, así como capacidad de cuidados del cuidador principal y demás cuidadores.
- Valoración de la capacidad y habilidades de cuidados del propio paciente.
- Valoración de la Red Social de Apoyo.
- Apoyo emocional.
- Evaluación del riesgo social y del riesgo de Claudicación familiar.
- Estudio del hábitat.
- Elaboración de diagnóstico social y Plan de intervención.

- Figura de enlace entre el Equipo Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) y el resto de niveles asistenciales y de coordinación.
- Investigación y Docencia.
- Planificación al alta hospitalaria.
- Coordinación con Plan de Voluntariado en Cuidados paliativos de Extremadura.
- Información y gestión sobre prestaciones, acceso y utilización de los recursos sanitarios y sociales existentes.
- Potenciación de los recursos personales del paciente y su familia, fomentando la autorresponsabilidad en la resolución de su problemática.

El modelo de organización y gestión del trabajador social en cuidados paliativos se centra en la **gestión compartida de casos** que es una metodología que articula el abordaje conjunto y coordinado entre profesionales al permitir:

- Un análisis conjunto, compartido e integral de la situación global del paciente y familiar/es.
- El establecimiento de un plan de intervención con objetivos compartidos a la vez que una separación de responsabilidades entre profesionales.
- La evaluación y seguimiento en el proceso de intervención conjunto.

Además la gestión compartida de casos facilita el acceso y garantiza la continuidad de cuidados sanitarios y sociales.

2.2. Metodología del Trabajador Social en el Equipo de Cuidados Paliativos.

Tomamos como referente el método de Trabajo Social para realizar nuestras intervenciones. La metodología que utilicemos debe servir como guía, pero el trabajo directo con el paciente y su familia es el que va a determinar nuestra intervención, en función de sus circunstancias y tomando conciencia de las necesidades al final de la vida. El trabajador social seguirá la siguiente metodología a la hora de enfrentarse a un caso de cuidados paliativos:

- **Estudio sociofamiliar.** El abordaje de la situación problema exige en primer lugar estudiar, investigar y explorar las diferentes áreas de la dimensión socio-familiar.

Con el estudio sociofamiliar se PRETENDE:

- Explorar e investigar las variables que condicionan la problemática del paciente y familia.
- Conocer las expectativas del paciente y familia.
- Identificar las dificultades y circunstancias sociales y cómo afectan en el ámbito individual y familiar a su estado de salud y evolución.
- Analizar e interpretar los datos obtenidos.

El estudio socio familiar SUPONE:

- Entrevista/s al paciente y familia.
- Observaciones directas del paciente y familia.
- Análisis e interpretación de la información obtenida.
- Valoración de necesidades y sistemas de apoyo social.

- **Diagnóstico social** es un juicio técnico de la situación problema. Analizados, interpretados y valorados el conjunto de variables socio-familiares que marcan la situación global presentada, se establece un pre-diagnóstico social, y más tarde un diagnóstico definitivo.

El diagnóstico social PRETENDE:

- Identificar la situación/es familiar, apoyo social, laboral, económico, cultural...que afectan a la persona y/o familia en el proceso de recuperación y normalización.
- Integrar el diagnóstico social en el diagnóstico global de la historia clínica.

El estudio diagnóstico SUPONE:

- correlacionar la información obtenida para configurar el diagnóstico social.

- **Plan de intervención social.** Configurado el diagnóstico social, se planifica la intervención diseñando una estrategia de acción que se concreta en un plan de trabajo con objetivos, actividades, niveles de actuación, metodología y recursos utilizados. El plan de intervención se puede estructurar en dos grupos diferenciados de acciones: tratamiento psicosocial e información y tramitación de recursos.

- **Tratamiento psicosocial.** Supone un proceso de ayuda a personas, familias y/o grupos que se encuentran en situación de conflicto (malestar psicosocial) que repercute en el proceso salud-enfermedad e impiden el desarrollo de sus capacidades personales y sociales. El tratamiento psicosocial PRETENDE:
 - Contribuir al análisis y toma de conciencia del problema que afecta al paciente y familia.
 - Fomentar que el paciente y familia sean agentes de su propio cambio.
 - Potenciar el desarrollo de habilidades que les permita afrontar la situación-problema.

El tratamiento psicosocial SUPONE: entrevista con el paciente y familia con el objetivo de:

- Aclarar la situación problema.
 - Facilitar la descarga emocional.
 - Contener los estados emocionales.
 - Normalizar la situación-problema.
 - Promover cambios en el entorno (físico, relacional y de apoyo) que permitan modificar actitudes.
 - Apoyar en el proceso de toma de decisiones.
 - Elaboración del informe social.
 - Seguimiento del paciente y familia.
- **Información y tramitación de recursos.** Facilitar el acceso y movilización de recursos es a la vez un principio, un objetivo, y actuación específica del Trabajo Social en su faceta asistencial. PRETENDE: facilitar el acceso a los recursos socio-sanitarios. SUPONE:
 - Información y asesoramiento al paciente y/o familia de los recursos disponibles, para la atención a sus necesidades.
 - Apoyo en la tramitación y gestión de recursos.
 - Elaboración del informe social.
 - Mantener actualizada la información de la red de recursos.

No hay que olvidar que la **evaluación** estaría incluida en todas y cada unas de las fases de la metodología del trabajo social anteriormente descritas.

Metodología del Trabajo Social en Cuidados Paliativos	
Con el equipo	Gestión compartida de casos
Con el paciente y su familia	Relación de ayuda

3. CRITERIOS DE DERIVACIÓN AL TRABAJADOR SOCIAL.

Para llevar a cabo una intervención integral, los profesionales de los Equipos de Cuidados Paliativos derivan al trabajador Social en los siguientes casos:

- Dificultades **económicas**, diferenciando:
 - Los producidos por la enfermedad.
 - Los déficits anteriores a esta.
 - Sin ingresos.
 - Exceso de gastos.
- Problemas **laborales/prestaciones**:
 - Desempleo.
 - Incapacidad Temporal del paciente/de la familia.
 - Incapacidad permanente: parcial, absoluta, total o gran invalidez del paciente.
 - PNC.
- Problemas **legales**:
 - Incapacitaciones judiciales.
 - Procesos de tutela.
 - Testamentos.
 - Expresión anticipada de voluntades.
 - Órdenes de alejamiento
 - Inmigración ilegal.
- Dificultades en el seno de la **familia**:
 - Riesgo de claudicación familiar.
 - Sobrecarga del cuidador principal.
 - Conflictos de pareja y/o familiares.

- Problemas relacionados con Acontecimientos Vitales estresantes.
- Insuficiente o nula red de apoyo familiar y social.
- Dificultades para la inserción social:
 - Aislamiento social.
 - Dificultades de inserción.
 - Exclusión/marginación.
 - Mendicidad.
- Dificultades relacionadas con los cuidados de salud propios o a terceros:
 - Problemas crónicos de salud mental.
 - Adicciones.
 - Patología Dual.
 - Discapacidad.
 - Dependencia.
 - Carencia de cobertura sanitaria.
 - Problemas con el manejo de la enfermedad.
- Sospecha de maltrato, violencia o maltrato evidente.
- Dificultades en relación a la vivienda:
 - Insalubridad.
 - Falta de vivienda.
 - Deficientes condiciones de habitabilidad.
 - Falta de equipamiento y ciertos servicios.
 - Barreras arquitectónicas.
- Necesidad de acceso a Recursos Puntuales:
 - Servicio de Ayuda a Domicilio.
 - Reintegro de gastos de material ortoprotésico.
 - Préstamo o alquiler de camas, sillas de rueda...
 - Ayudas para medicación: Programa polimedocado.
 - Expresión anticipada de voluntades.
 - Coordinación con Asociaciones de pacientes y Fundaciones.
 - Servicio de Mediación Familiar.

- Mediación para el acceso a Servicios funerarios:
 - Entierro/incineración, entierros de beneficencia.
 - Pago a plazos.
 - Traslado de cadáveres.
 - Donaciones de órganos.

4. RECURSOS SOCIOSANITARIOS PARA EL PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA EN EXTREMADURA.

Los trabajadores sociales de cuidados paliativos construyen puentes de ayudas entre el hospital y el domicilio habitual, articulando la tipología de apoyo adecuada con el fin de dar cobertura a las necesidades detectadas.

La intervención social no se reduce al uso de recursos, como hemos señalado la metodología del trabajo social conlleva un estudio, un diagnóstico social y un plan de intervención, donde el tratamiento social conlleva la movilización de recursos personales, sociales y sanitarios.

4.1. Plazas residenciales.

4.1.1. Plazas residenciales sociosanitarias Tipo T1, T2 y T3. La prestación de atención sociosanitaria, es definida en la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud como “el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de las actuaciones simultaneas y sinérgica de los servicios Sanitarios y Sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social”.

Como respuesta, el Plan Marco de Atención Socio Sanitaria de Extremadura, organiza un sistema de servicios bien coordinados, con proceso bien definidos y caracterizado por prestar una atención integral e inter-disciplinar, de la que surge una clasificación en tres tipos básicos de recursos residenciales y asistenciales de larga duración en función de la intensidad y la continuidad de los cuidados:

- Plazas Residenciales Modalidad T1. Cuidados Sanitarios intensos y continuados. El Objetivo General del centro sociosanitario modalidad tipo 1 es atender la necesidad de cuidados sanitarios continuados e intensos, no

curativos (revisión diaria de médicos y atención continuada de enfermeras y auxiliares), y/o en situación de alto nivel de sufrimiento que requieren cuidados complejos para el alivio sintomático, destinado a mejorar la calidad de vida. No hay copago por parte del usuario.

- Cuidados Plazas Residenciales Modalidad T2. Atención Sanitaria a la Dependencia. El objetivo general de la plaza modalidad T2 es atender la necesidad de atención sanitaria continuada a personas dependientes: cuidados sanitarios continuados, no curativos ni intensos, en pacientes altamente dependientes, que poseen poco nivel de autonomía y requieren cuidados y supervisión prolongados dentro de un entorno sanitizado. Se fija la cuantía de precio público con reducciones y exenciones en función de la renta per cápita de la Unidad de convivencia del beneficiario.
- Plazas Residenciales Modalidad T3. Atención a la Dependencia. El Objetivo General: Atiende a la necesidad de Atención a la Dependencia, destinado a personas que requieren una atención integral y cuidados personales dentro de un entorno residencial, derivada de su situación de dependencia e inexistencia de una adecuada red de apoyo social. Se fija la cuantía de precio público con reducciones y exenciones en función de la renta per cápita de la Unidad de convivencia del beneficiario.

El acceso directo a estas plazas se puede realizar desde el hospital o desde el propio domicilio del paciente. El ingreso es motivado por exceso de carga en los cuidados, imposibilidad de los cuidadores, que el domicilio no reúna las condiciones necesarias para los mismos o ausencia de cuidadores. Siempre contando con la voluntad del paciente para el ingreso.

4.1.2. Centro socio sanitario Fundación San Juan De Dios.

Objetivo General: Asistencia integral a pacientes afectados de procesos crónicos, invalidantes y/o terminales en procesos agudos de rehabilitación/ recuperación, así como con procesos relacionados con la dependencia, con el fin de conseguir la máxima funcionalidad y así mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. No hay copago por parte del usuario.

4.1.3. Otras plazas residenciales del Servicio Extremeño de promoción de la autonomía y atención a la dependencia (SEPAD) y plazas privadas.

4.2. Prestaciones Sanitarias.

4.2.1. *Reintegro de gastos por la compra de productos ortoprotésicos.*

Consiste en la utilización de productos sanitarios, implantables o no, cuya finalidad es sustituir o parcialmente una estructura corporal, o bien de modificar, corregir o facilitar su función. Comprenderá los elementos precisos para mejorar la calidad de vida y autonomía del paciente.

Estos productos están incluidos en el catálogo general de material ortoprotésico del INSALUD.

4.2.2. *Prestación de gasto por estancia y desplazamiento para paciente y acompañante desplazados.*

Se refiere a los gastos de transporte ocasionados por los desplazamientos que los beneficiarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura deban realizar para recibir asistencia sanitaria en centros, servicios o establecimientos radicados fuera de la Comunidad Autónoma de Extremadura, así como las ayudas económicas para gastos de manutención y alojamiento del paciente y siempre que se cumplan los requisitos establecidos para ello, los gastos ocasionados por el desplazamiento y estancia del acompañante si lo hubiere.

Estas ayudas quedan recogidas en la resolución de 20 de noviembre de 2017.

4.2.3. *Programa Compañía*

Programa de alojamiento en viviendas compartidas para pacientes derivados por el SES a hospitales fuera de la Comunidad Autónoma.

El SES para llevar a cabo este programa estableció un convenio de colaboración con la Asociación Extremeña de Ayuda a las Familias afectadas por Leucemia, Linfomas, Mielomas y Aplasias(AFAL).

Objetivo general del programa: Facilitar alojamiento gratuito a los pacientes que hayan sido derivados a Centros hospitalarios fuera de la Comunidad Autónoma de Extremadura por el SES, así como a los acompañantes autorizados.

Beneficiarios: Paciente del SES derivado a otra Comunidad Autónoma y acompañante.

Servicios:

- Alojamiento en pisos (la ubicación de los pisos está muy cerca de los Centros Hospitalarios). Hay pisos en Madrid, Córdoba, Salamanca, Barcelona, Toledo, Valencia y Pamplona.
- En el caso, de que la ciudad donde se ha trasladado el paciente no se encontrara con vivienda, AFAL gestionara la plaza de alojamiento en un establecimiento hotelero que ofrezca condiciones adecuadas de confortabilidad.
- Los usuarios del programa podrán ser trasladado en transporte público-taxi en la ciudad de destino, desde el alojamiento hasta el Centro sanitario, siempre que se detecten situaciones especiales (físicas, emocionales, o delimitación de uso independiente de otro tipo de transporte) que lo haga necesario.

4.2.4. Reintegro de gastos de productos farmacéuticos de uso pediátrico.

Para los menores de 15 años con enfermedad crónica, familia numerosa o discapacitados. Esta ayuda recogida en el decreto 68/2006 de 4 de abril.

4.2.5. Ayuda económica para la compensación por gasto de electricidad para pacientes con oxigenoterapia domiciliaria con concentrador.

El Instituto Nacional de la salud abonará a los pacientes sometidos a tratamiento de oxigenoterapia domiciliaria con concentrador, en concepto de compensación económica por los gastos de electricidad, la cantidad de 13,78 euros por mes de tratamiento. Esta ayuda queda recogida en la orden 9 de noviembre de 1991 (BOE nº 280 de 22 de noviembre de 1991).

4.2.6. Licencia de estacionamiento provisional para pacientes con graves dificultades en la movilidad y esperanza de vida corta.

Atendiendo a razones humanitarias, excepcionalmente se concederá una tarjeta de estacionamiento de carácter provisional de vehículos automóviles a las personas que presenten movilidad reducida, aunque ésta no haya sido dictaminada oficialmente, por causa de una enfermedad o patología de extrema gravedad que suponga fehacientemente una reducción sustancial de la esperanza de vida que se considere normal para su edad y demás condiciones personales, y que razonablemente no permita tramitar en tiempo la solicitud ordinaria de la tarjeta de estacionamiento.

Dicha licencia de estacionamiento queda recogida en el Real Decreto 1056/2014 de 12 de diciembre que regula las condiciones básicas de emisión y uso de la tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad.

4.2.7. Instrucción N° 1/2017 de 1 de marzo de 2017, por la que se establece el procedimiento para la solicitud, resolución y obtención de la inclusión en el programa de atención a pacientes con necesidades asistenciales especiales de determinadas patologías, para favorecer su accesibilidad y acompañamiento en el Servicio Extremeño de Salud. Las unidades asistenciales que reciban pacientes incluidos en el programa para pacientes con necesidades asistenciales especiales, facilitarán su acompañamiento permanente y les proporcionarán accesibilidad a la consulta, ajustándose lo máximo posible al horario de citación establecido, minimizando su espera para ser atendidos.

4.3. Acceso a recursos gestionados por las asociaciones de pacientes y fundaciones.

Señalando el reconocimiento de esfuerzo, apoyo, compromiso y solidaridad que realiza el movimiento asociativo dentro del campo hospitalario, algunas de estas asociaciones desarrollan programas de apoyo a pacientes y familia como la Asociación Oncológica Extremeña, Asociación de Lucha Contra el Cáncer, Fundación Juan Giraldo Venegas ...

También disponen de programas de ocio y entretenimiento a niños ingresados en el hospital con una programación de actividades e intervenciones durante todo el año: actividades recreativas, de espectáculos y animación. En dicha programación participan Asociación Oncológica Extremeña, Asociación de Lucha Contra el Cáncer, Fundación Ícaro, Cruz Roja...

Estas Asociaciones y fundaciones ofrecen al paciente servicio de ayuda a domicilio, pisos para familiares de pacientes hospitalizados, apoyo psicológico y social, actividades de ocio, servicio de préstamo de material ortoprotésico...

4.4. Protocolo de actuación SEPAD-SES para la coordinación en la atención a las personas que se encuentren en situación de dependencia y están recibiendo cuidados paliativos en la comunidad autónoma de Extremadura.

El objeto del Protocolo es establecer mecanismos de coordinación entre el SEPAD y los equipos de cuidados paliativos con el fin de dar una respuesta rápida

y eficaz a aquellos pacientes con enfermedad avanzada que requieran del acceso a un servicio o prestación contemplados dentro del catálogo de servicios y prestaciones del Sistema para la autonomía y atención a la dependencia.

Este protocolo va dirigido a las personas incluidas en el Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura que además se encuentre en una o varias de las siguientes situaciones:

- Claudicación familiar.
- Ausencia de cuidador principal.
- Fragilidad de la red de apoyo sociofamiliar.
- Situación muy precaria o deficiente.
- Escasos o nulos recursos económicos.

4.5. Plan de Voluntariado en Cuidados Paliativos.

El objetivo del Plan es atender las demandas de Voluntariado de personas en situación de enfermedad avanzada en cualquier lugar de Extremadura. Logrando la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. El Voluntario debe complementar la labor de los Profesionales de los Cuidados Paliativos en cuanto a las necesidades físicas, psicológicas y sociales de pacientes con enfermedad avanzada, progresiva e incurable con pronóstico de vida limitado. El plan se puso en marcha en junio del año 2006.

Estos son los recursos socio sanitarios más utilizados por los pacientes incluidos en el programa regional de CCPP. Además del apoyo para la gestión de cualquier otro recurso que necesiten.

5. INSTRUMENTOS Y/O ESCALAS DE VALORACIÓN SOCIAL.

Según el nuevo Código Deontológico de la profesión de Trabajador Social aprobado en Asamblea General Extraordinaria el día 9 de Junio de 2012, establece como unos de los instrumentos específicos de Trabajo Social las escalas de valoración social y las define como “instrumento científico que sirve para identificar situaciones sociales en un momento dado. Permite elaborar un diagnóstico social.”

El Trabajador Social utiliza durante todo el proceso de atención a la persona y su familia, como técnicas y recursos, fundamentalmente la entrevista y la observación.

El trabajador social de cuidados paliativos utiliza los siguientes instrumentos y/o escalas de valoración:

Valoración de la red social de apoyo

ÁREA DE ESTUDIO	INSTRUMENTO
Red familiar: composición y tamaño	Apgar familiar, entrevista e historia social
Relaciones familiares	Genograma, entrevista, Historia social y mapa de relaciones y ecomapa.
Cuidador principal	Cuestionario de Zarit y el mini Zarit, entrevista e historia social
Funcionalidad familiar	Apgar familiar de Smilkstein, cuestionario Mos e Historia social

Valoración nivel de autonomía

ÁREA DE ESTUDIO	INSTRUMENTO
Limitación funcional	Índice de Barthel
Limitación instrumental	Índice de Lawton y Brody
Limitación cognitiva	Cuestionario portátil del estado mental de Pfeiffer

Valoración del riesgo social

ÁREA DE ESTUDIO	INSTRUMENTO
Detección anciano de riesgo	Cuestionario Barber
Riesgo social mayores de 65 años	Escala de valoración sociofamiliar
Valoración inicial sociofamiliar en el anciano	Escala "Gijón"

BIBLIOGRAFÍA:

1. González Bornai E., Guisado Tena A., Martín Parra P. y Rodríguez Lozano, M.A. *Organización y funcionamiento del trabajo social sanitario en atención primaria de Salud*. Mérida: Junta de Extremadura; 2007.
2. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre (BOE N° 222, de 16/9/2006), por el que se establece la cartera de servicios comunes del sistema nacional de salud y el procedimiento para su actualización.
3. Plan Marco de Atención Socio Sanitaria de Extremadura. Junio 2005. Consejería de Sanidad y Consumo. Consejería de Bienestar Social
4. Código Deontológico de la profesión de Trabajador Social aprobado en Asamblea General Extraordinaria el día 9 de Junio de 2012. Disponible en: <https://www.comtrabajosocial.com/paginas/código-deontológico/>
5. Catálogo general de material ortoprotésico INSALUD-Julio 2000.
6. Resolución 20 de noviembre de 2017 de la Dirección Gerencia, por la que se fija el importe de las ayudas por desplazamiento y estancia derivadas de la asistencia sanitaria (DOE nº 237, pag 41425-41427, de 13 de diciembre de 2017)..
7. Decreto 68/2006 de 4 de abril por el que se regula el derecho a la obtención gratuita de productos farmacéuticos de uso pediátrico para las familias numerosas, personas discapacitadas de Extremadura y enfermos crónicos (DOE nº 44, pag 6522-6523, de 15 de 2006).
8. Real Decreto 1056/2014 de 12 de diciembre (BOE nº 309, pag 104435-104442, de 23 de diciembre de 2014), por el que se regulan las condiciones básicas de emisión y uso de la tarjeta de estacionamiento.
9. Ley 39/2006 de 14 de diciembre (BOE nº 299, de 15 de diciembre de 2006) de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.
10. Novellas Aguirre de Cárcer A. *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. Madrid: Arán ediciones S.A.; 2000.
11. Monográfico SECPAL, N° 7- Junio 2015. *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. Con enlace en página www.secpal.com/biblioteca_monografias-secpal-1.

12. Colom Masfret D. *El diagnóstico social sanitario*. 1ª ed Barcelona, Editorial UOC, 2012
13. Ley 16/2003 de 28 de mayo, cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (BOE nº 128, pag 20567-88, 29 de mayo de 2003)
14. Orden 9 de noviembre de 1991 por la que se fija la ayuda por compensación de gastos de electricidad para paciente con oxigenoterapia domiciliaria con concentrador (BOE nº 280 de 22 de noviembre de 1991).

Comunicación con el paciente y familia en CP

Estrategias comunicativas y creación de alianzas

Encinas Martínez, P.

En este capítulo se describen los axiomas de la comunicación humana, con la finalidad de facilitar a los profesionales de la salud herramientas para la creación de adecuadas relaciones con los usuarios. De modo que los profesionales comprendan las diferentes formas de comunicación de un modo global, tanto de los usuarios del programa de paliativos, como de otros profesionales del sistema de salud.

1. EL ARTE DE ESTABLECER UNA BUENA COMUNICACIÓN. PREMISAS BÁSICAS

Establecer una buena relación en el contexto de los cuidados paliativos es imprescindible, tanto para tratar a quienes demandan atención profesional, como para conseguir equipos bien cohesionados. Y la comunicación es el medio con el que se construyen las relaciones. La comunicación no es solamente hablar, no es entenderse bien y, por supuesto, no es estar de acuerdo; la comunicación va más allá del intercambio de información.

El proceso comunicativo es sencillo y complejo a la vez. Sencillo porque “es imposible no comunicarse”, como se verá más adelante. Complejo porque en él intervienen múltiples aspectos: la claridad del mensaje verbal, los gestos y el tono que lo acompañan, la adecuación o no del lugar físico, la disposición de los participantes, sus puntos de vista, sus historias personales y, por supuesto, todo el contexto en el que tiene lugar el comportamiento comunicativo. Dominar todos estos aspectos es primordial para establecer una relación de ayuda.

El siguiente caso clínico da pie para ilustrar los axiomas de la comunicación¹.

María es una paciente del programa de Cuidados Paliativos, tiene 40 años, está casada y tiene una niña de 6 años. La cuidadora principal de María es su madre (Eva). Su esposo (Juan) también se involucra en sus cuidados cuando

no está trabajando. Juan conoce toda la información sobre la enfermedad y pide que cuidemos mucho el lenguaje con su mujer: “no quiero que sufra”, “Ella no sabe todo”. María explica que quiere estar todo el tiempo posible con su hija, solicita que ayudemos a su madre y a su hija a pasar por todo esto. Refiere no sentirse comprendida por su madre, no puedo decirle lo que siento y lo que me preocupa. Por su parte, Eva se esmera en el cuidado de su hija y de toda la familia, le preocupa que la medicación que toma sea muy fuerte y que le pase algo; quiere conocer las indicaciones de todo e informa sobre el miedo a equivocarse. Cuando (los profesionales del ESCP) entramos en casa la niña se va a su habitación y no sale hasta que el equipo se marcha.

1.1. Aspectos básicos en la comunicación.

En su “Teoría de la Comunicación Humana”, Watzlawick, Beavin y Jackson (1967)¹, desarrollan cinco axiomas y enfatizan que la comunicación es un proceso de intercambio de información que define una relación interpersonal y construye de este modo su realidad. Por ello es importante conocer cuáles son los procesos comunicativos a través de los que se relacionan los componentes de la familia, del equipo terapéutico y de este con aquella. Las relaciones personales se desarrollan a través de la comunicación, es la manera como las personas influyen y condicionan el comportamiento de los demás.

AXIOMA 1. Imposibilidad de no comunicar.

Toda conducta es comunicación. La palabra y también cualquier gesto tiene un valor de mensaje para el interlocutor que, primero lo interpreta y luego responde, de acuerdo a cómo haya interpretado el mensaje.

“Actividad o inactividad, palabras o silencio, tienen siempre valor de mensaje: influyen sobre los demás, quienes, a su vez, no pueden dejar de responder a tales comunicaciones y, por ende, también comunican”².

Juan, esposo de María, propone una “conspiración de silencio”, como forma de proteger a su esposa, María, que entiende tanto lo que se le dice, como lo que se omite en el lenguaje verbal; interpreta los gestos de preocupación de su madre, su marido, su hija y de los profesionales que la tratan. La petición del esposo, además de cuestionable desde el punto de vista ético, es un imposible desde este primer axioma de la comunicación.

AXIOMA 2. Nivel de Contenido y de relación.

Cada mensaje conlleva una información —contenido— y una definición de la relación de manera que este segundo cualifica al primero. Cuando Juan dice: “no quiero que sufra” expresa que su deseo es ahorrarle sufrimientos a María, a la vez que se define a sí mismo como protector de su esposa, como “guardián” de su sufrimiento. A partir de este segundo axioma cabe preguntarse, si María quiere saber o no, si María sufrirá o no al proporcionarle información sobre su enfermedad —nivel de contenido-, así como si María acepta a su marido en el rol de protector que él asume —nivel de relación-.

Caben varias opciones que son esenciales para entender la relación entre María y Juan:

1. Acuerdo en el contenido y en la relación. María también piensa que si recibe información sobre su enfermedad va a sufrir inútilmente y, además, quiere que sea Juan quien la proteja, delegando en él su derecho a la información y aceptando su rol de “protegida”. Tras haber comprobado este acuerdo, los profesionales pueden aceptar los roles que ambos libremente asumen.

2. Acuerdo en el contenido y desacuerdo en la relación. María está de acuerdo con Juan en que conocer más sobre su enfermedad le va a producir un sufrimiento, pero no está de acuerdo con los roles de protector y protegida, que pretende Juan. María puede rechazar la definición de la relación que hace Juan cuando pide a los profesionales que “sean cuidadosos en el manejo de la información con su esposa para evitarle sufrimientos”. Aquí los profesionales tienen que saber manejar este desacuerdo relacional porque, desde una perspectiva comunicativa, sería igualmente incorrecto tomar partido por Juan, como por María. De la misma manera sería equivocado cualquier esfuerzo para resolver el desacuerdo relacional en el plano del contenido y debatir sobre si más información sobre la enfermedad puede hacer sufrir a María o si ese sufrimiento es inútil, necesario o, incluso, conveniente. Los profesionales de los equipos de cuidados paliativos tienen que disponer del tiempo y de las habilidades comunicativas necesarias para manejar estos desacuerdos relacionales, por lo demás muy comunes en las relaciones familiares.

3. Desacuerdo en el contenido y acuerdo en la relación. María acepta el rol de protegida y protector que define Juan, pero piensa que saber más sobre su enfermedad no la va a hacer sufrir, que va a ser capaz de asumir con dignidad las malas noticias. Esta circunstancia es mucho más fácil para los profesionales, que solo necesitan esperar a que María y Juan tengan la oportunidad de hablar y llegar a una posición común para actuar conforme al deseo que ambos expresen tras haber resuelto su desacuerdo. Si no ocurriera así en poco tiempo, probablemente, María y Juan estén en el cuarto supuesto.

4. Desacuerdo en el contenido y en la relación. María piensa que la información sobre su enfermedad no la va a hacer sufrir o que, en todo caso, es su derecho recibir la información y decidir como la persona autónoma que es; que ni necesita, ni quiere la protección que Juan le propone. A la brecha relacional se une el desacuerdo en el contenido. Aquí los profesionales de los equipos de cuidados paliativos tienen que actuar con especial habilidad, distinguiendo bien los aspectos de contenido y relación de los propios mensajes y cuándo están tratando el desacuerdo en el contenido y cuándo el relacional. Los axiomas cuarto y quinto de la Teoría de la Comunicación Humana arrojan luz sobre este aspecto.

AXIOMA 3. *La naturaleza de la relación depende del punto de vista que cada participante asume para entender la secuencia comunicativa.* Es más fácil verse a uno mismo como reaccionando a los mensajes de los demás, que como provocando el comportamiento de los demás con los mensajes propios. Para Juan es más fácil percibir que su afán de proteger deriva del desvalimiento que muestra María, que ver cómo al protegerla la convierte en desvalida. Para los profesionales también es más fácil ver cómo sus respuestas son el resultado de las preguntas que hacen los pacientes, que ver de que manera la propia respuesta condiciona sus preguntas. El profesional del equipo de cuidados paliativos necesita ser capaz de ponerse alternativamente en uno y otro punto de vista para poder comprender bien la bidireccionalidad de los procesos comunicativos. Esto es lo que se llama empatía, el ser capaz de ponerse en un punto de vista ajeno e interpretar las secuencias comunicativas desde un punto de vista que no es el propio. Esto resulta fácil cuando se trata de entender las secuencias comunicativas entre dos personas —Juan y María, por

ejemplo-, pero es extremadamente difícil cuando uno mismo está implicado en la secuencia comunicativa: interacciones entre el profesional y Juan o entre el profesional y María, que son necesarias interpretar, tanto desde el propio punto de vista como del de la paciente o del de su esposo.

Estos desacuerdos sobre el modo de valorar los hechos ocasionan conflictos en las relaciones, dificultando la buena atención y el cuidado a los usuarios del programa, así como pueden ser origen de enfrentamientos y división en los equipos. Obviamente los profesionales tienen diferentes puntos de vista, al igual que los miembros de una familia. Si se entiende que los desacuerdos derivan del punto de vista que se asume para entender las secuencias comunicativas, que los puntos de vista no son la propia realidad, que la realidad cambia según el punto de vista que se asume, que asumir un determinado punto de vista no es más “verdadero”, ni más “correcto” que cualquier otro y que cada punto de vista no es más que un modo de concebir y ver la realidad, la vida, la enfermedad, la ayuda... se amplía la cohesión de los equipos y las posibilidades de realizar una asistencia apropiada para pacientes y familias. De nuevo se requiere tiempo y capacidad de empatía para aumentar la relación de confianza entre los profesionales y de estos con los usuarios.

AXIOMA 4. Comunicación digital y comunicación analógica. La especie humana utiliza simultáneamente dos canales para comunicarse: el digital y el analógico. Con el primero, generalmente verbal, se transmiten los diferentes contenidos informativos que se desean intercambiar; con el segundo, generalmente no verbal, se transmiten bien las posiciones relacionales de cada interlocutor. Cuando Juan le pide al profesional que cuide la información que le da a María para evitar que sufra, no dice que él quiere tener una posición de protector en relación a su esposa, sencillamente asume ese rol. Tampoco dice que él se siente con derecho a proteger a María y a pedirle al profesional lo que le pide; pero estos mensajes quedan igualmente claros porque se transmiten a través de los hechos y de los gestos que acompañan al mensaje verbal. Otro ejemplo: Cuando el equipo entra a visitar a María, su hija se va a la habitación y no vuelve a salir hasta que el equipo se marcha. Esto parece indicar, probablemente, que la niña no debe estar al tanto de lo que se dirime entre su madre y el equipo de paliativos y todos —niña, madre, familia y equipo— aceptan este

hecho, aunque si se les preguntara —lenguaje digital— es posible que alguno no esté tan de acuerdo como parece en el lenguaje analógico.

Este enunciado se refiere a que tanto lo que se dice con las palabras, como lo que se expresa con el cuerpo debería ir en la misma dirección, debería significar lo mismo. Cuando dos personas están de acuerdo, también debe parecerlo. ¿Por qué María dice no sentirse escuchada por su madre, aunque su madre está casi siempre con ella y parece desvivirse por su hija? ¿Por qué María percibe que no la escucha? Probablemente lo que hace Eva en relación a María no coincide con lo que dice; probablemente Eva se muestre preocupada por María a la vez que le dice que no hay razones para preocuparse, que se pondrá bien. Esta falta de coherencia entre los mensajes —digital y analógico— que recibe María genera en ella, probablemente, la desconfianza que muestra al equipo y no a su madre.

Los equipos de paliativos, también corren el riesgo de generar desconfianza cuando verbalmente se comprometen a actuar de una determinada manera y los hechos desmienten, en cierta manera, el compromiso verbal asumido. La presión asistencial, la escasez de recursos humanos, los problemas de coordinación, los requerimientos, a veces excesivos o innecesarios, de pacientes y familiares; pueden justificar esta falta de disponibilidad y tiempo tan dolorosa para los propios equipos... pero si alguien anda falto de tiempo son los propios pacientes.

AXIOMA 5. *Todo intercambio comunicacional es simétrico o complementario.* En los intercambios simétricos ambos interlocutores se colocan en un plano de igualdad relacional: uno trata de convencer al otro y el otro al uno. Los intercambios simétricos se basan en la diferencia relacional: uno manda y otro obedece, uno pregunta y otro responde. En el ejemplo, Juan trata de proteger a María. Si ella acepta la protección, el intercambio comunicacional es complementario. Si la rechaza, si se niega a aceptar la protección que su esposo le ofrece, el intercambio es simétrico. Las relaciones “sanas” se caracterizan por intercambios comunicativos variados y flexibles, personas que pasan con facilidad de la simetría a la complementariedad y viceversa. Los roles definen posiciones simétricas —esposa/esposo— o complementarias —madre/hija-. Esto no significa que los intercambios comunicativos no tengan que ser

flexibles. Esposo y esposa, dentro de una posición relacionalmente igualitaria, necesitan tanto los intercambios comunicativos complementarios (uno cuida y otro es cuidado), como los simétricos (ambos debaten la oportunidad de una decisión cualquiera).

En la relación entre paciente y profesionales sanitarios los roles son complementarios: uno necesita ayuda, cuidados y tratamiento y los otros son quienes proporcionan el tratamiento, los cuidados y la ayuda. Esto no significa que los intercambios comunicativos tengan que ser necesariamente complementarios, ni que cuando un paciente expresa sus preferencias sobre la ayuda que desea o no acepta algún tratamiento que se le propone, esté cuestionando la posición de autoridad de los profesionales, simplemente muestra que tiene la suficiente confianza en el sanitario como para expresar lo que piensa y que se considera capaz de ejercer su derecho a decidir sobre sí mismo.

1.2. Estrategias comunicativas: Algunas situaciones conflictivas.

Caso 1

“Almudena tiene 55 años, vive con su hermana, tiene un tumor cerebral que le hace perder la visión. Años atrás cuidó a su madre, que falleció por un cáncer de páncreas y que había sido paciente del equipo de paliativos en su momento, por lo que Almudena conoce a algunos de los profesionales del equipo. La familia plantea sea atendida por profesionales distintos, desconocidos para ella, para intentarle ocultar lo que sucede a la paciente.”

La **“conspiración de silencio”** es un acuerdo entre los familiares y profesionales para no darle al paciente determinadas informaciones “amenazantes” sobre su enfermedad. Esta actitud, benevolente y protectora, priva al paciente de su derecho a ser informado para tomar libremente y con conocimiento de causa las decisiones que estime oportunas para afrontar el curso de su enfermedad. Este paternalismo es lógico en los familiares que, con la mejor intención, se esfuerzan en evitar sufrimientos que ellos juzgan inútiles. Cuando los profesionales se implican en esta situación se sitúan al margen del requerimiento del artículo 5.1 de la ley de autonomía del paciente (ver capítulo 12; Bioética y cuidados al final de la vida).

Sin embargo, situaciones clínicas como estas requieren del equipo reflexión, prudencia y consenso. Posicionarse abiertamente en contra de su deseo supone, probablemente, activar secuencias de simetría en una relación necesitada de complementariedad —Axioma 5—, porque los familiares son quienes tienen que cuidar al paciente siguiendo las indicaciones del equipo de paliativos. Esto se consigue recurriendo a las habilidades comunicativas propias. Por un lado, es necesario informar a los familiares de que su petición es ilegal y coloca al profesional en una situación comprometida —nivel de contenido, Axioma 2—, a la vez que se le brinda la disponibilidad para buscar una solución que satisfaga sus deseos, sin conculcar los derechos del paciente —nivel relacional, Axioma 2—. Esto supone que el profesional muestra un acuerdo en la relación y un desacuerdo en el contenido. El acuerdo relacional facilita la búsqueda de soluciones de consenso entre familia y equipo.

Caso 2.

Ramón es un paciente de 70 años, diagnosticado de un cáncer de estómago. Desde que entra en el programa de paliativos viene acompañado por su hermana. En las entrevistas permanece callado y solo contesta con respuestas breves.

Puede resultar cómodo cuando un paciente, como Ramón, **no pregunta** y escucha lo que se le dice. El profesional conocedor de las reglas de la comunicación sabe que “no es posible no comunicar” —Axioma 1— y que en la comunicación hay un lenguaje digital y otro analógico —Axioma 4—. Por tanto, el silencio de Ramón es también un mensaje, cuyo significado hay que conocer. El profesional ha de estar atento al lenguaje analógico —no verbal— de Ramón y preguntar su significado —lenguaje digital—, cuando dude sobre la correcta interpretación de su silencio. ¿Es falta de confianza? ¿Es una indicación de que no quiere saber o de que ya sabe todo lo que necesita? Un profesional conocedor de las complejidades de la comunicación sabe que el “quien calla otorga” no es necesariamente una buena guía para comprender a los pacientes.

Caso 3.

Miguel, de 80 de edad, está enfermo de cáncer desde hace más de tres años. Desde hace 2 meses, el equipo de paliativos le está atendiendo junto a su hija,

Ana, de 40 años. La evolución de su enfermedad se va acercando al final y es entonces cuando su hijo, Félix, que no tiene una relación demasiado fluida con su padre, acude a la casa y empieza a prestarle más atención. Un día se presenta enfadado en el hospital buscando al equipo de paliativos porque su padre se muere, piensa que no está bien cuidado, que se le está desahucian-do, que no se está haciendo todo lo posible y si finalmente su padre muere, amenaza, “aquí la formo gorda”.

Los profesionales tienen razones suficientes para “entrar al trapo” y reaccionar a la provocación de Félix, oponiéndose a su mensaje, bien con un mensaje defensivo —“Tu padre está, efectivamente, en la fase terminal de su enfermedad y el equipo le está dando todos los cuidados que están al alcance de su mano”—, bien con un mensaje de enfrentamiento —“¿Quién eres tú para cuestionar el trabajo del equipo si nunca te has ocupado de tu padre?”—. Sin embargo, la reacción del equipo es invitarle a él y a su hermana a una reunión con todos los miembros del equipo disponibles. Primero se le da un tiempo para que se expresen, se le escucha y se valora que informaciones son las que quiere conocer; su hermana que comenta las visitas realizadas y expone los deseos y algunas opiniones de Ramón sobre la enfermedad y su familia. Con ello se consigue cambiar la simetría en complementariedad —Axioma 5—. Entonces y sólo entonces es cuando el equipo puede exponer su punto de vista —Axioma 3— y esperar que Félix pueda comprender y aceptar los mensajes del equipo. Se reconoce la preocupación de Félix por la evolución de su padre —acuerdo en la relación según el Axioma 2—, y se transmite la posición del equipo facilitando el cuidado del paciente, su padre. Esta reacción del equipo favorece que disminuya la agresividad de Félix y reasigna otro significado al trabajo que se está haciendo. Se analizan las necesidades de los familiares para poder cubrir sus expectativas hacia el trabajo del equipo y se reconoce la inquietud de Félix por la evolución de su padre; se valoran sus necesidades y cómo se le puede ayudar en estos momentos y se hace un seguimiento continuo y cercano. De esta manera se consigue una relación de complementariedad —Axioma 5—.

Como experto en manejar los procesos comunicativos que es, o debe ser, el profesional de la psicología es el miembro del equipo que favorece y facilita la

comprensión de estos procesos. Su tarea es diseñar, de acuerdo con el equipo, diferentes estrategias y pautas, con las que crear una buena alianza terapéutica, que facilite el cuidado de pacientes y familiares, así como contribuir al desarrollo de relaciones de cooperación entre los profesionales del equipo. De manera que se facilita la construcción de historias y/o realidades desde una visión global y realizando un encuadre de la situación.

“Los encuadres actúan como si fueran las reglas que definen las situaciones”⁴

BIBLIOGRAFÍA

1. Watzlawick, P., Beavin J. H. & Jackson D. D. (1967). *Pragmatics of Human Communication*. New York: W.W. Norton & Company. (Teoría de la Comunicación Humana. Barcelona: Herder. 1981 (2ª ed.)).
2. Rodríguez-Rodríguez, A. y Barbagelata Churrugarín N: Fundamentos teóricos del paradigma sistémico. En: Moreno, A.; *Manual de Terapia Sistémica: Principios y herramienta de intervención*. Editorial: Desclée. 2014. P.28-58.
3. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
4. Shazer, S: *Pautas de terapia familiar breve. Un enfoque ecosistémico*. Editorial, Paidós Terapia Familiar. Barcelona 2ª reimpresión 1996. Pag 48.

Comunicación de malas noticias

Redondo Moralo MJ

La comunicación clínica al final de la vida es considerada como el elemento nuclear de la intervención terapéutica con el paciente y la familia e implica una relación interpersonal donde se recogen valores, creencias y percepciones de las personas y promueve principios como son la autonomía, igualdad y capacitación. Numerosos estudios de investigación han puesto de manifiesto cómo una comunicación clínica afecta positivamente al proceso de final de vida¹.

Con una buena comunicación, la familia también puede participar en la adaptación a la progresión de la enfermedad. Enseñando a la familia a comunicarse con su ser querido ayudamos al paciente a vivir de forma más plena el final de la vida².

A través de la comunicación, la mayoría de los pacientes adquieren conciencia de su estado y la proximidad de la muerte. Si se oculta o se niega la situación por parte de su entorno, el paciente tiene que vivir sus emociones y sensaciones en solitario, sin poder expresar temores y preocupaciones.^{2,3}

Para acompañar el final de la vida, el paciente necesita que los profesionales le escuchemos y le acompañemos lo que significa que tenemos que atender a todas sus necesidades.⁴ En la esfera psicoemocional, el paciente va a necesitar información para poder ejercer autonomía sobre su proceso y toma de decisiones, poder comunicarse sobre todo lo que desee y provoque dudas, sentir la empatía y afecto de su familia y equipo que lo atiende y que no lo deja solo, además de confianza en que se está haciendo todo para llevar el proceso de enfermedad lo mejor posible⁵.

Para establecer esta relación clínica, se precisan habilidades comunicativas estratégicas y básicas como las expuestas en el modelo CICAA (**C**onectar con el paciente/familia, **I**dentificar y **C**omprender los problemas de salud del

paciente/familia, **A**cordar con el paciente/familia sobre el/los problemas, las decisiones y las acciones, y por último **A**yudar al paciente/familia a entender, elegir y actuar)⁶.

La información es un proceso donde tendremos muchos momentos y muchos encuentros para ir procesando poco a poco, al ritmo en que el paciente vaya necesitando (*la verdad soportable*), con palabras comprensibles. Al final de la vida, es importante ir dando toda la información posible para que pueda ir tomando sus decisiones así como dejar siempre una puerta abierta a la esperanza teniendo en cuenta los deseos y preferencias del paciente².

A la hora de informar, hay tener en cuenta la capacidad del paciente para tolerar la información, la adaptación a la situación de enfermedad avanzada y de cómo se le suministra la información, pero se considera que en el proceso de “Decir la verdad” a un paciente con una enfermedad en fase avanzada, una vez pasado el shock de la información, los pacientes afrontan la situación de una manera más adaptativa, con mayor aceptación de la enfermedad, manteniendo una comunicación más abierta con la familia y unas expectativas más ajustadas, mas reales. Y además, con el paso del tiempo estos pacientes dejan de preocuparse por aspectos de la enfermedad y a centrarse en aspectos personales y sobre todo familiares⁷.

Pero antes de dar ningún tipo de información hay que evaluar y explorar los deseos o necesidades de los pacientes en materia de información.

A veces no es imprescindible que un paciente sepa que tiene un cáncer pero sí que le quede claro que padece una enfermedad grave para poder así decidir libremente⁸.

En el proceso de intercambiar información intervienen al menos tres factores: los mensajes verbales, los paraverbales que acompañan a los anteriores y las expresiones faciales y corporales que las complementan. Todos ellos hay que tenerlos en cuenta para que la comunicación sea efectiva.

Respecto a decir o no la verdad hay que considerar que la verdad es un proceso. Informar de la enfermedad no es contrario a mantener la esperanza y va a favor del respeto a la autonomía del enfermo lo cual nos permitirá mejorar la

participación y satisfacción del paciente disminuir el estrés mejorando su calidad de vida reforzar la confianza mutua y seguridad que el enfermo necesita para ser ayudado.

Informar sobre “Malas noticias” en la práctica clínica es una tarea de comunicación frecuente en nuestro día a día.

Se consideran Malas Noticias “Cualquier información que puede alterar drásticamente la visión de un paciente sobre su futuro”. Las malas noticias dependen mucho de las creencias y percepciones del paciente.⁹

Pero en muchas ocasiones, el entorno (familiares e incluso profesionales) prefiere ocultarle al paciente la información con la finalidad de no hacer daño pero que inevitablemente provoca soledad y aislamiento al que lo sufre y le resta oportunidades para poder cerrar su vida tal y como desea. Es lo que denominamos pacto de silencio.¹⁰

En un estudio realizado en nuestro país, se concluye que, de cada tres enfermos uno dice no saber lo que tiene, otro sospecha su enfermedad pero no la ha confirmado, y el tercero sabe con certeza que su enfermedad es un tumor maligno o cáncer, por lo que alrededor del 70% de los pacientes en fase avanzada o terminal sospecha o conoce su enfermedad¹¹ aunque solo una quinta parte conoce el diagnóstico completo.¹²

Hay que tener en cuenta que en general, el paciente desea una cierta cantidad de información, que varía según la persona y el momento de la enfermedad, además de la necesidad de poder hablar y reflexionar sobre su situación en lo que sería una conversación terapéutica.²

En el estudio de Centeno y cols. se objetiva que el diagnóstico es revelado solo a un 25-50% de los enfermos de cáncer pero es sorprendente que un porcentaje considerable de los pacientes, NO quieren tener información sobre la verdadera naturaleza de su enfermedad.¹³

Por otro lado, otro estudio revela el 90% de los pacientes desean conocer si su enfermedad es un cáncer, un 85% desean una información completa sobre su enfermedad y hasta el 65% precisan conocer el pronóstico incluso cuando es adverso.¹⁴

Parece obvio que el paciente habitualmente sabe bastante más de lo que dice debido a la propia experiencia de la enfermedad, los tratamientos que recibe (quimioterapia, radioterapia, cirugía), lo compartido con otras personas que han pasado por procesos similares, la reacción de la familia y el equipo sanitario.

Todos estos datos muestra que el pacto de silencio sigue siendo una actitud aún bastante frecuente en nuestro entorno y que son necesarias medidas educativas dirigidas a profesionales y familiares que ayuden a solucionarla para que tanto la información diagnóstica como la pronóstica que se les dé a los pacientes esté adaptada lo mejor posible a sus necesidades y requerimientos.

Esta actitud muchas veces surge por la necesidad de proteger el familiar o profesional al paciente para no provocar mayor sufrimiento, ya que teme su desbordamiento emocional, su pérdida de esperanza y también por autoprotegerse por los propios miedos a la muerte o a las reacciones o dificultades para enfrentarse al sufrimiento o a hablar del final de la vida, que puede ser sumamente estresante para el profesional de la salud involucrado generándole ansiedad por la responsabilidad.¹⁵

Cuando hay que dar “Malas noticias”, debemos estar absolutamente seguros de lo que informamos, dar información real que facilite el proceso de adaptación a la nueva situación planteada a los pacientes y sus familiares, manteniendo siempre la esperanza realista en el alivio del sufrimiento y control sintomático y por ello se recomienda el uso de una sistemática para conseguir que el impacto emocional en el paciente sea el menor posible.

El protocolo SPIKES desarrollado por Buckman (Six Step Protocol for Delivering Bad News), ha demostrado su utilidad para facilitar la información de Malas Noticias:^{9, 16}

1.- Preparar el entorno:

Debemos buscar un momento en el que dispongamos de tiempo suficiente para el paciente, un lugar sin interrupciones, con los teléfonos en silencio o apagados y permitir que el paciente, si así lo desea, se encuentre acompañado por familiares o amigos. Ha de ser un lugar en el cual podamos estar sentados conectando con el paciente a nivel visual y expresando cercanía con nuestra postura corporal.

2.- Averiguar qué sabe el paciente

Deben de usarse preguntas abiertas para conocer cómo percibe el enfermo la gravedad de su situación, por ejemplo, que le han dicho hasta ahora de su enfermedad o qué piensa de lo que le pasa y si ha pensado que su problema puede ser algo serio.

Las respuestas del paciente así como su lenguaje no verbal nos van a informar sobre el nivel de conocimiento de la situación de enfermedad, el estilo de afrontamiento del enfermo, su nivel cultural para adecuar el lenguaje y su situación emocional ante esta situación y la de su familia.

3.- Averiguar qué quiere saber el paciente

Es necesario darle tiempo en función de la cantidad de información que el paciente puede tolerar. No olvidemos que Dar información es un proceso y puede suceder también que nos demos cuenta que NO quiere saber y debemos dejar la puerta abierta para cuando lo desee o lo necesite.¹⁷

4.- Compartir la información

Puede disminuir el impacto emocional si se avisa que se va a dar una mala noticia.

Utilizaremos un vocabulario según el nivel de comprensión y cultural de paciente sin tecnicismos y evitando un lenguaje dramático.

Hay que dar la información en pequeñas dosis y verificar la comprensión del enfermo periódicamente. Es recomendable utilizar “los silencios” para dejar espacio al paciente y que vaya recogiendo y procesando la información.

5.- Aceptar y responder las reacciones emocionales.

Lo normal es que el impacto emocional ante las malas noticias sea intenso y las respuestas pueden ser variadas desde el llanto, tristeza, miedo, negación o rabia....

Hay que entender y facilitar la expresión emocional ya que el paciente necesita sentirse escuchado y comprendido en estos duros momentos.

6.- Planificación del seguimiento

Es conveniente realizar un breve repaso de la información que se ha facilitado y planificar un seguimiento ya que el paciente necesita sentir que NO va a estar solo, que vamos a acompañarle en el proceso de enfermedad y de adaptación a esta situación y para ello se hace necesario que el equipo profesional establezca su compromiso de estar cuando lo necesite además de establecer un plan de acción para el futuro.

Por lo tanto, el proceso de informar malas noticias es ÚNICO para cada paciente.¹⁸

No existe una fórmula que nos valga para todos. De ahí la importancia de dotarse de habilidades de comunicación que hagan que nuestra relación profesional y la familia, sea lo más terapéutica y facilitadora posible.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Bays AM, Engelberg RA, Back AL, Ford DW, Downey L, Shannon SE et al. Interprofessional Communication Skills Training for Serious Illness. *J Palliat Med.* 2014 Feb; 17(2):159-66.
2. Lizarraga Mansoa S.; Ayarra Elía M.; Cabodevilla Eraso I.; La comunicación como piedra angular de la atención al paciente terminal. *Guía de Atención al Paciente al Final de la Vida.* GdT Cuidados Paliativos SEMFyC
3. Borrell F. Afrontamiento emocional de la muerte. *Información y comunicación.* FMC. 2005; 12 (Extra 1):1-13.
4. Brighton L.; et al. A Systematic Review of End-of-Life Care Communication Skills Training for Generalist Palliative Care Providers: Research Quality and Reporting Guidance. *JPSM* 2017; Sep. Vol 54.No.3 <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.008>.
5. Lizarraga S, Ayarra M, Cabodevilla E. Acompañamiento emocional al final de la vida. *FMC* 2005;12(7):471-81.
6. Sobrino López A.; Comunicación con el paciente al final de la vida: procurando el bienestar, reduciendo el sufrimiento. *AMF* 2010;6 (3):134-141
7. Harman S.; Arnold R.; Discussing serious news. *UpToDate.* Waltham, MA: UpToDate Inc. <http://www.uptodate.com>

8. Gilligan T.; et al. Patient-Clinician Communication: American Society of Clinical Oncology Consensus Guideline. *J Clin Oncol* 2017; Vol 35; No. 31; 3618-3632
9. Buckman R. Breaking bad news: Why is it still so difficult? *Br Med J.* 1984; 288: 1597-9. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1441225/pdf/bmjcred00502-0041.pdf>
10. Bermejo JC, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E. Díaz-Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Med Paliat* 2013;20:49-59
11. Centeno Cortés C, Nuñez Olarte J.M. (1994). Questioning Diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prespective study evaluating patients responses. *Palliative Medicine* 3, pp 39-44.
12. Arranz P, Bayes R. (1996). Aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal. En M González, A. Ordóñez, J. Feliú, P. Zamora y E. Espinosa (Dir), *Medicina Paliativa* (pp.237-255).
13. Centeno Cortés C, Nuñez Olarte J.M. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer en España. *Medicina Clínica* Vol 110 No 19 p. 744- 750.
14. Inoriza Rueda A.; Muñoz Carmona D.; Protocolo de comunicación en pacientes oncológicos.2011.
15. Ruiz-Benítez de Lugo M.A.; La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales. Tesis doctoral. Humanidades y Ciencias Sociales/15 I.S.B.N.: 978-84-7756-77
16. Buckman R. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Commun Oncol* 2005; 2: 138-142
17. Artús A; Beux V; Perez S; Comunicacion de malas noticias. *Biomedicina* 2012; 7, (1); 28-33. Disponible en: <http://jco.imng.com/co/journal/articles/0202138.pdf>
18. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat (Madrid)*. 1996;3:114-21.

Comunicación difícil en cuidados paliativos: perspectiva desde la enfermería

Robles Alonso V

1. GENERALIDADES SOBRE LA COMUNICACIÓN EN LA RELACIÓN PACIENTE-FAMILIA-ENFERMERA.

El profesional de enfermería presta cuidados que incluyen tanto al paciente como a su entorno. Estos cuidados implican no solo el plano físico/técnico, sino que la continuidad y frecuencia de la interacción hacen que se potencie la conexión desde el plano físico a lo emocional. “Los cuidados de enfermería se desarrollan a través de una relación terapéutica o también denominada de ayuda, que se establece a través del diálogo y la escucha”¹. Si unimos a esto el que, normalmente, el profesional de enfermería es considerado como alguien más “cercano y accesible” que otros profesionales del entorno sanitario, podemos concluir que las posibilidades de que la relación terapéutica que se establece entre paciente-familia y profesional de enfermería se trata, en la mayoría de ocasiones, de una relación sincera, abierta y franca que permite que el paciente exprese emociones, inquietudes, dudas, miedos... e incluso demande información sobre su enfermedad, evolución y problemas potenciales en diferentes momentos.

Por todo lo anterior, debemos considerar esta circunstancia como una oportunidad excelente que nos permitirá prestar una ayuda eficaz al binomio paciente-familia.

Sin embargo, no debemos olvidar que la relación que establecemos se enmarca en el desarrollo de nuestra actividad profesional, que ciertamente se trata de una relación muy influida por la intensa carga emocional que conlleva la certeza de pérdida de una persona que ya no va recibir más tratamientos activos y que va a experimentar cambios que van a provocar una redistribución de roles en

todo su entorno. En esta circunstancia, las respuestas extremas tradicionales del profesional de la enfermería son: ²

1. Evitación: La relación se centra en el plano técnico exclusivamente, siendo la enfermera una mera dispensadora de cuidados o técnicas en momentos puntuales en función de la demanda.
2. Sobreimplicación: Implicación excesiva del profesional, que suele provocar una pérdida de la objetividad manifestada entre otras conductas por “no saber cuándo parar”.

No podemos obviar que el sufrimiento es un sentimiento “subjetivo” y que depende de forma absoluta de cada individuo. De hecho, el mismo síntoma o el mismo problema provoca niveles de sufrimiento diferentes en cada persona. La interacción con paciente y familia debe realizarse de forma que consigamos que la relación establecida constituya una auténtica “relación terapéutica”. Esta relación estará basada en la sinceridad, la honestidad y la voluntad de ayuda del profesional. Cada uno conservará su rol desde el principio y el profesional intentará evitar la transferencia de sentimientos y/o emociones más propias del ámbito afectivo personal que del ámbito laboral. La empatía es fundamental, pero seremos realmente efectivos y podremos prestar unos cuidados y una ayuda real y apropiada, si no olvidamos que se trata de “nuestro paciente” no de “nuestro amigo” y que nuestra obligación para con él es la de mantener esa objetividad que nos permita poder actuar en cualquier circunstancia, de forma adecuada a sus necesidades. Los profesionales que trabajamos en cuidados paliativos acompañaremos al paciente en su sufrimiento e intentaremos aliviarlo, pero no permitiremos que ese sufrimiento se convierta en el eje de la relación provocando reacciones polarizadas como evitación o sobreimplicación.

En cuanto al entorno, se trata de uno de los elementos básicos en la comunicación. Procuraremos siempre que el entorno en que se desarrolla la comunicación reúna una serie de condiciones¹:

- Que respete la privacidad
- Que no existan elementos distorsionadores
- Que permita a nuestro interlocutor sentirse lo más cómodo y lo menos intimidado posible. (Evitar espacios reducidos, poco iluminados, sensación de prisa por dejar el espacio libre...)

2. SITUACIONES CONCRETAS EN LAS QUE PODEMOS ENCONTRAR DIFICULTADES EN LA COMUNICACIÓN EFICAZ CON EL PACIENTE Y SU FAMILIA:

2.1. Prejuicios por parte del profesional:

En múltiples ocasiones dejamos que nuestras percepciones, experiencias vitales o certeza de que la experiencia y conocimiento nos colocan en una posición más adecuada para determinar las necesidades reales del paciente, influyan de forma directa en nuestras actuaciones en comunicación.^{3,4}

Resulta complicado aceptar que el paciente delegue en su familia y/o cuidador la toma de decisiones y se inhiba. Al igual que las dinámicas de funcionamiento familiar pueden resultarnos incomprensibles o no adecuadas.

Como norma básica de actuación tendremos: “No Juzgar”, “No comparar”, “No imponer” y “Respetar”. Debemos conseguir eliminar la barrera que constituyen los prejuicios nacidos de la facilidad con que solemos juzgar a los demás e intentar comprender los diferentes funcionamientos familiares, huyendo de las etiquetas de “normal”, “anómalo”... dado que al igual que cuando hacemos valoraciones, individualizamos los planes de cuidados ajustándolos a las características propias de cada individuo, en este caso cada familia es única y sus vínculos y roles establecidos no deben ser cuestionados sino comprendidos y/o respetados, salvo circunstancias excepcionales.

2.2 Expectativas versus realidad

Con frecuencia las expectativas de paciente y familia y las del profesional no son las mismas e incluso pueden llegar a ser diametralmente opuestas. Para lograr una comunicación eficaz intentaremos que las expectativas de ambos se aproximen en la mayor medida posible. Para ello, desde el primer momento seguiremos unas pautas muy concretas y precisas:

- La información transmitida a paciente y familia desde el inicio de la relación será clara, concisa y ajustada estrictamente a la realidad del equipo y/o recursos de que se dispongan.
- Si las expectativas de paciente y familia son de una asistencia directa y los recursos son únicamente de soporte, el profesional debe explicar el

funcionamiento del recurso y respetar las necesidades sentidas por paciente y familia. Evitar enfrentamientos directos e intentar que comprendan las ventajas a la vez que intentamos comprender sus necesidades.

- En caso de que paciente y familia rechacen la inclusión en programa de cuidados paliativos, respetar su decisión, no intentar convencer pero tampoco cerrar la puerta a que en caso de cambio de opinión pueda volver a ser valorado e incluido en programa.
- Cuando familia y paciente piden una “cuantificación del tiempo de vida que queda”, el profesional debe ser cauteloso y proporcionar estimaciones aproximadas, recordando que se trata de una pregunta que no podemos contestar debido a la diversidad de factores que influyen. No podemos evitar que convivan con esa duda.³

2.3 Hostilidad de paciente y familia hacia los profesionales

La hostilidad del paciente y la familia puede ser la manifestación de un conjunto de sentimientos que sobrepasan la capacidad de control de las emociones y el comportamiento social estandarizado. Puede tratarse de una situación puntual motivada por un elemento “gatillo” que la desencadene (comunicación de malas noticias, empeoramiento de la situación basal, crisis personal/familiar,...) o bien de una situación mantenida en el tiempo. En el caso de situaciones puntuales de manifestaciones de hostilidad:

- No responder con actitud defensiva ni hostil para evitar retroalimentación.
- Hablar en tono calmado y no invadir el espacio de seguridad de la persona hostil. En este caso, un intento de acercamiento con contacto físico puede ser malinterpretado y contraproducente.
- No emplear expresiones del tipo “cálmese, tranquilícese...” y empatizar.
- Si la comunicación no se normaliza y la hostilidad va “in crescendo” es preferible no insistir en continuar la conversación y emplazar a retomarla en otro momento.

Si la actitud hostil se mantiene en el tiempo, además de lo anterior, indagar la causa de esa hostilidad, analizar nuestra actuación por si hubiese algún elemento de ésta que la haya desencadenado, y en caso de error por nuestra parte, reconocerlo y pedir disculpas.

2.4 Conspiración del silencio

Se da cuando el paciente desconoce diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad. Habitualmente suele producirse a petición de los familiares que piden al profesional que no informe al paciente sobre la naturaleza y/o posible evolución del proceso. Suelen justificarlo alegando el impacto emocional y las consecuencias sobre la calidad de vida: “No lo soportaría, se hundirá, le provocará mucho sufrimiento...” Dejando a un lado las consideraciones éticas de vulneración del principio de autonomía, e incluso legales⁵ consideraremos esta situación como elemento distorsionador en la comunicación con el paciente y la familia. Suele provocar conflictos en la relación tanto familiar como terapéutica.

Cuando nos hallemos ante esta situación:

- Buscar entorno adecuado para mantener una reunión con la familia en la que explicaremos las consecuencias de mantener ese pacto de silencio. En ella explicaremos la importancia de que el paciente esté informado (si así lo desea) para que pueda tomar decisiones adecuadas a su voluntad, que el paciente va a ser protagonista y testigo de su deterioro progresivo y que no va a entender porqué no se continúan aplicando tratamientos activos. Insistiremos en que llegará un momento en que será imposible ocultar la realidad al paciente y entonces será cuando realmente provoque reacciones en éste que pueden variar entre el reproche a los familiares por haberle mentado, la pérdida de confianza en sus cuidadores y en el equipo sanitario por su complicidad...
- No forzar ni imponer la ruptura del pacto de silencio de forma brusca e inmediata.
- Valorar la necesidad y la capacidad del paciente para recibir la información.
- Proporcionar a los familiares estrategias y habilidades de comunicación para que de forma gradual puedan ir proporcionando la información al paciente cuando éste lo demande, si solicitan ser ellos los que proporcionen la información.
- En caso de que tanto paciente como familiares conozcan la información y no hablen entre ellos para evitarse sufrimiento mutuo, intentar hablar con ellos por separado e informarles de que ambos lo saben y que no es necesario

continuar con el “doble pacto de silencio”, facilitando que expresen sus emociones.

En este apartado, merece especial consideración el pacto que se establece a veces entre hijos de personas ancianas, que deciden ocultar a la pareja del paciente la situación para “evitarle sufrimiento innecesario”. Esto se da sobre todo en pacientes hospitalizados. Indicaremos a los hijos que la pareja necesita estar informada y que es una necesidad fundamental para ambos conocer la realidad para que tengan la oportunidad de poder despedirse y así facilitar la satisfacción de una necesidad espiritual del paciente y evitar factores de riesgo de duelo patológico en la pareja.

3. CONCLUSIONES

- Como profesionales de enfermería debemos aprovechar nuestra cercanía al paciente para establecer con él y su familia una relación terapéutica de confianza orientada a que nuestros cuidados sean efectivos y contribuyan al mantenimiento o incremento de su calidad de vida.
- En todo momento seremos objetivos, honestos y sinceros. Nuestra relación estará exenta de prejuicios y basada en el respeto al paciente y su entorno.
- La empatía y la comprensión serán elementos básicos.
- Intentaremos que las expectativas del paciente y las nuestras se acerquen y se ajusten a la realidad
- Nunca responderemos a la hostilidad con hostilidad o actitudes defensivas.
- La confrontación puede ser una herramienta útil en la conspiración de silencio.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Van der-Hofstadt Román C.J., Quiles Marcos Y., Quiles Sebastián M.J. Técnicas de comunicación para profesionales de enfermería. 1ª Edición. Valencia: Consellería de Sanidad. Generalitat Valenciana; 2006. 37, 81.
2. Arranz Carrillo de Albornoz P, Martínez Hernández MV. La comunicación con el paciente en fase terminal. En: Die Trill M, López Imedio E. Aspectos Psicológicos en Cuidados Paliativos. Madrid: ADES; 2000. 29-42
3. Gómez Sancho M. Cómo responder a preguntas difíciles. En: Die Trill M, López Imedio E. Aspectos Psicológicos en Cuidados Paliativos. Madrid: ADES; 2000. 43-58
4. www.secpal.com.[Internet]. Madrid: SECPAL; 2014 [actualizado 2014; citado 21 enero 2018]. Disponible en: <http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>
5. Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. BOE de 15-11-2002.
6. Orúzabal Moreno MJ. Cuidados Paliativos del Paciente Oncológico. 2ª Edición. Madrid: Editorial Visión; 138-141

Apoyo espiritual en CP

Acompañamiento espiritual al final de vida

Pérez Moreno C

“La espiritualidad son las aspiraciones, convicciones, valores y creencias capaces de organizar en un proyecto unitario la vida de la persona, causando determinados comportamientos”

(A. Brusco, Madurez humana y espiritual, San Pablo, Madrid, 2002, p. 37)

De tal forma que, cuando nos referimos a lo Espiritual, estamos haciendo referencia al:

- **Sentido**, es decir, el significado de la vida, del valor de la persona misma, integrando la biografía, valorando la historia personal, descubriendo el propósito vital.
- **Trascendencia**, lo que va más allá de nosotros mismos, de nuestros límites naturales, superando nuestra limitada biología biográfica.
- **Valores**, que son esas convicciones profundas que nos mueven, configuran y determinan en nuestras actuaciones y comportamientos.
- **Misterio**, que implica estar más abierto de lo que la realidad tangible determina.

Es una experiencia personal, humana, que puede o no, ser vivida en el encuadre de una religión y que impregna y afecta a todo el ser, sentir, desear, actuar de la persona.

¿Qué es lo que más te preocupa?

Que será de mí...

Qué será de mi mujer cuando ya no esté...

No quiero dejar este mundo, no sé qué me esperará...

Atender el ámbito de lo espiritual, es imprescindible para dar una verdadera atención integral e integrada de la persona, para favorecer su bienestar para que pueda vivir y morir en paz.

Cuando vivimos experiencias que amenazan nuestra existencia, puede producirse la toma de conciencia de nuestra finitud humana. Las enfermedades y sobre todo aquellas que amenazan nuestra vida, pueden ponernos en esta tesitura y hacernos consciente de la falta de control que tenemos sobre nuestras vidas, pudiendo llevarnos a estados ansiosos, depresivos, negativos, o entrar en situación de pánico,... y lo que hasta entonces era importante, se percibe como sin importancia o irracional y cosas que no habían tenido su hueco en nuestras vida, de repente importan. Y de la pérdida del significado se puede hacer camino hasta el significado de perder, pudiendo expresarse como una reducción de la ansiedad, de la tristeza, de la negatividad en el camino de la aceptación, el perdón, el agradecimiento y la trascendencia.

A veces es la agresividad, la que expresa el miedo, el impacto que la enfermedad y la muerte tiene sobre la persona. En ocasiones se manifiesta como un profundo rechazo a quien se acerca: a la familia, los profesionales, amigos,... en otras, con una dependencia que reclama constantemente la atención de otros...

Aún tengo tanto por hacer, la casa, la obra...

Hay cosas que me duelen aquí dentro... (señalando el pecho)

Sabes,... ¡valgo más muerto que vivo! (con una expresión de profunda tristeza en los ojos)

Me siento solo, me tenéis abandonado... (a pesar de recibir más atención que otros pacientes)

NECESIDADES ESPIRITUALES.

La Organización Mundial de la Salud dice que las necesidades espirituales, “se refieren a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. No es lo mismo que religioso, aunque para muchos la dimensión espiritual incluye un

componente religioso; se percibe vinculado con el significado y el propósito y, al final de la vida con la necesidad de perdón, reconciliación o afirmación de los valores”.¹

Cecily Saunders, madre de los cuidados paliativos, dice de las necesidades espirituales que concierne a los valores morales a lo largo de toda la vida; tienen que ver con los recuerdos, los sentimientos de culpa, la búsqueda de lo fundamental, del gusto por lo verdadero y valioso, rechazo de lo injusto, sentimiento de vacío,...

Al final de vida, las necesidades espirituales las expresamos como la necesidad de:

SER RECONOCIDO COMO PERSONA	La integridad personal está amenazada por la enfermedad y genera sufrimiento. La intensidad del sufrimiento es una amenaza de la unidad personal, de tal forma que la persona necesita descubrirse como sujeto, no sólo como objeto de atenciones y cuidados. En el fondo, sentirse digno independientemente de las pérdidas que experimente. Y poder seguir conjugando el verbo amar en activo y no sólo en pasivo.
RELEER LA PROPIA HISTORIA	Repasar la biografía pudiendo cerrar el ciclo vital biográfico, descubriendo quien es, compartiendo con los demás su ser.
ENCONTRAR SENTIDO	Manejando preguntas: ¿por qué a mí?, ¿qué sentido tiene esto? ¿....?, dejándose interrogar, aceptando las preguntas y el misterio.
LIBERARSE DE LA CULPA	Perdonarse por aquello que se siente como error en la propia vida o infidelidades, de tal forma que se hace necesario perdonarse a uno mismo, poniendo orden en el corazón y en la memoria. Y de sentirse perdonado.

1 Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe de un Comité de Expertos de la OMS. Organización Mundial de la Salud. Serie de Informes técnicos 804. OMS Ginebra 1990. [Apps.who.int./iris/handle/10665/41759](https://apps.who.int/iris/handle/10665/41759)

DEPOSITAR LA VIDA EN ALGO MÁS QUE UNO MISMO	En el fondo sentirnos parte de un todo. Durkheim en este sentido señala cuatro espacios privilegiados para ello, la naturaleza, el arte, el encuentro y la religión.
CONTINUIDAD	De proyectos, grupos de pertenencia... en el fondo se trata que no todo acabe con la muerte, que la vida se haga más vida en la descendencia, en un legado, en la esperanza de un más allá.
ESPERANZA AUTÉNTICA	Que nace de las experiencias positivas vividas, no de una simple proyección de ideales frustrados de esta vida. La esperanza auténtica es ancla, apoyo en la tempestad de la enfermedad y del sufrimiento.
DE PONER ORDEN EN LA VIDA Y EN EL FINAL	Arreglando lo desarreglado, dejando un legado.
EXPRESAR SENTIMIENTOS Y VIVENCIAS RELIGIOSAS.	Necesidad aparece en todas las culturas. Aún así muchas personas no tienen vivencias religiosas y necesitan ser acompañados espiritualmente.

Por tanto, para abordar de las necesidades espirituales del paciente al final de la vida, tenemos que acompañar el manejo del sufrimiento, de la angustia, de las preguntas difíciles. Aceptando el significado concreto de las preguntas para quien las plantea, y dando espacio a la formulación del impacto cognitivo y emotivo que la proximidad de la muerte produce. (ESCUCHAR Y MUCHO) Y favorecer la reconciliación, permitiendo hacer las paces con el pasado desde una mirada de aceptación y acogida—, ayudando a reasumir las propias opciones fundamentales.(SIN JUZGAR) Ayudando a elaborar el dolor por las separaciones, no escondiéndolo o evitándolo.

Se trata de estar abierto al diálogo. Como acompañantes, no evadirnos con racionalizaciones y abstracciones, centrandonos en la persona, acompañando la nueva experiencia de vida, ayudando a integrar el sufrimiento inevitable. Para ayudar a finalizar temas inconclusos desde el perdón y la gratitud.

Escuchar atentos, tener una mirada abierta, acogedora y libre de juicio moralizante, nos permitirá detectar, acoger y acompañar las necesidades espirituales de los pacientes.

“Se paciente con todo lo que queda por resolver en tu corazón. Trata de amar tus mismas preguntas. No busques las respuestas que no se pueden dar, porque no serás capaz de vivirlas. Vive tus preguntas, porque tal vez, sin notarlo, estás elaborando gradualmente las respuestas” (Rainer M. Rilke. Citado por Pangrazzi A., *La pérdida de un ser querido*, Madrid Paulinas, 1993 pag 107)

CUESTIONARIO GES- SECPAL²

El Grupo de Trabajo de Espiritualidad de la SECPAL elaboró un cuestionario que intenta dar respuesta a la necesidad de disponer de una herramienta adecuada, válida y fiable para evaluar y atender las necesidades y los recursos espirituales de los pacientes, en el contexto de los cuidados paliativos. Pretende facilitar a los profesionales una herramienta de evaluación e intervención, para facilitar adentrarse en el territorio de la interioridad del paciente y para facilitar la exploración y acompañamiento de sus necesidades y recursos. Desde la experiencia de usarla e inspirarnos en ella para acercarnos al acompañamiento a las necesidades espirituales de los pacientes, la consideramos un instrumento que bien puede seguir ayudándonos.

Instrucciones de uso

El cuestionario busca crear un marco y una metodología que permitan explorar de forma ordenada y sistemática las posibles fuentes de satisfacción o necesidad espiritual. La actitud del clínico ha de ser la de escucha profundamente atenta, acogedora, respetuosa y afable.

Si no se ha creado aún un vínculo suficientemente cercano y/o terapéutico, se sugiere utilizar las preguntas abiertas iniciales, que facilitan un espacio de

2 Galiana L., Olivera A., y Barreto P., *RECURSOS EN EVALUACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL Revisión de medidas y presentación del cuestionario GES*. En Benito E., Barbero J., Dones M, *Espiritualidad en Clínica Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos*. 1ª ed. Madrid: SECPAL 2014 p. 281-4

intimidad y un clima de serenidad que permiten explorar su mundo interior de forma guiada. Las preguntas se pueden formular en ese orden y al ritmo que el paciente necesite para elaborar las respuestas.

Se intentan evaluar las necesidades y al mismo tiempo la experiencia y los recursos de la persona, tanto en el ámbito intrapersonal como en el interpersonal y en el transpersonal, reconociendo y validando lo que el paciente aporta, precisamente porque es su experiencia.

Es importante recordar al paciente que no hay respuestas correctas o incorrectas y que se exploran inquietudes y capacidades que pueden afectar a cualquier ser humano a lo largo de nuestra vida y que solemos afrontar. Lo importante es que la respuesta sea fiel a lo que él mismo experimenta.

Al presentarle el cuestionario de 8 afirmaciones, le pedimos que valore en qué medida se siente identificado con cada una de ellas y en qué grado, de menos a más.

Se le aclara también que el objetivo no es tanto buscar una categoría para cada respuesta, sino que estimulando el diálogo, el paciente pueda explorar, reflexionar y encontrar una respuesta intuitiva que puede ser una puerta de entrada al recurso o a la necesidad espiritual de cada persona, lo que al mismo tiempo puede ser acompañado, aceptado, reconciliado, transcendido, etc.

Preguntas abiertas

- ¿Qué es lo que más le preocupa?
- ¿Qué es lo que más le molesta?
- ¿Qué es lo que más le ayuda?
- ¿En qué o en quién se apoya en situaciones de crisis?
- ¿Qué le hace sentir seguro, a salvo?
- ¿Qué es lo que la gente valora más de usted?

Questionario GES

A la hora de responder al siguiente grupo de cuestiones, conviene recordar que prácticamente todas las personas, de una u otra manera, tenemos o hemos tenido en mayor o menor grado distintas preocupaciones o inquietudes o capacidades similares a las que se van a plantear, que nos importan y que

vamos abordando a lo largo de la vida. Le pedimos que valore en qué medida se siente identificado/a con las siguientes afirmaciones (Nada, poco, bastante o mucho):

1. Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo.
2. He hecho en mi vida lo que tenía que hacer.
3. Encuentro sentido a mi vida.
4. Me siento querido por las personas que me importan.
5. Me siento en paz y reconciliado con los demás.
6. Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás.
7. A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas.
8. Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios...)

BIBLIOGRAFÍA

1. Barbero J., Gómez-Batiste X., Maté J., Mateo D., *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con Enfermedades avanzadas*. 1ª ed., Obra social La Caixa. Barcelona, 2016.
2. Benito E., Barbero J., Dones M, *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos*. 1ª ed. Madrid: SECPAL 2014
3. Bermejo J.C., *Qué es humanizar la salud*, 1ª ed., San Pablo, Madrid, 2003.
4. Bermejo J.C y Lozano B., *Guía de buenas prácticas para la atención espiritual al final de la vida*, 1ª ed., Obra Social La Caixa, 2011.
5. Dones M, Collette N., Barbero J., Gomis C., Balbuena P., Benito E. et al. *¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos en España?* Med Paliat. 2013.
6. Sobrevia X., Torradeflot F., et al. *Atención religiosa al final de la vida. Conocimientos útiles sobre creencias y convicciones*. 1ª ed., Obra social La Caixa, 2013.
7. Saunders C., *Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos*, 1ª ed, Barcelona, Obra Social La Caixa, 2011.

Espiritualidad - Acompañamiento

Gil Sierra MM

INTRODUCCIÓN

“Podríamos definir al acompañamiento espiritual como una intervención terapéutica.”

Enric Benito

El acompañamiento consiste en atender, de manera continuada, las necesidades humanas, espirituales, de los enfermos, de sus familias, de los colaboradores....

Atenderemos las necesidades espirituales, de todas las personas, sin tener en cuenta su creencia religiosa o no creencia, ¿ya que es una dimensión del ser humano, que le acompaña en lo más profundo de su existencia, que da sentido a su vida, que explora preguntas como de dónde vengo? ¿Hacia dónde voy?, ¿qué sentido tiene sufrir?, que habrá después de la muerte?

La persona que atraviesa por tiempos de enfermedad, realmente se hace éstas preguntas y muchas más.

La familia también necesita apoyo, acompañamiento, ya que por lo general resulta difícil comunicarse en éstos términos, y nosotros podemos ser sus guías y ayudarles en caso de que el enfermo nos lo solicite o esté de acuerdo con nuestras propuestas.

Asesoramiento, escucha, empatía.

El paciente en este tiempo se vuelve muy frágil y le asoman muchos pensamientos, que, junto con el sufrimiento físico, se agolpan en su ser agotado, y muchas veces sin poder sentir algún retazo de esperanza entre tanto sufrimiento que la enfermedad le ocasiona.

En el proceso de morir, sienten que pierden el control, la autonomía, son seres humanos frágiles.

El cuidado de las personas en estos momentos, precisa del acercamiento espiritual de los profesionales, con los métodos y las herramientas adecuadas.

Morir bien, suele ser difícil, en el proceso, existen gran cantidad de sentimientos y emociones, que, para la persona, en el estado de fragilidad se convierten a veces en una gran angustia.

Miedo, temor, sentir que no ha perdonado, que no ha sido perdonado, temas pendientes que pueden no permitir que el ser humano sienta la paz y serenidad necesaria para trascender.

En mi experiencia, el acompañamiento espiritual, la intervención compasiva, con sinceridad, desde el corazón, atendiendo y entendiendo el sufrimiento de la persona que acompañamos, puede ayudar al enfermo a caminar hacia el final de su vida, aceptando en la medida de lo posible, el traspasar el umbral de la vida a la muerte.

Hace falta mostrarse ante el enfermo, sereno, en paz, confiado, viendo y entendiendo su sufrimiento, con madurez espiritual.

Se puede ayudar a las personas desde este lado de las necesidades, que, como seres trascendentes, tenemos y expresamos en la medida que cada uno sea capaz y necesite.

Explorar la necesidad, SIEMPRE.

Intervenir, sólo si la persona nos lo permite, y le hace bien.

La muerte es hecho humano, social y espiritual.

La experiencia espiritual que hemos tenido en la vida, marcará el proceso espiritual del final¹.

LA ANGUSTIA EXISTENCIAL

El caso de Ángela

Ángela era una señora de 85 años, soltera.

Había dedicado su vida a trabajar se sol a sol, ayudando a algunos de sus hermanos y sobrinos.

Después de un largo ingreso, tuvo que decidir vivir en un centro socio sanitario, mostraba su pena y a la vez aceptación, ya que su lucidez le hacía saber que ella ya no podía volver a su casa, necesitada de cuidados continuos.

Expresaba mucho temor al dolor, pedía que si se le quitaba con medicinas cuando viniera, no pedía más.

Expresaba entender que, conociendo su enfermedad, incurable y progresiva, ya estaba preparada para morir.

Manifestaba su gran sentimiento cristiano, practicante, le pedía al Señor que la llevara a su lado lo antes posible.

Ángela manifestaba estar preparada y tranquila.....

Pero al cabo de un tiempo, empezó a tener crisis de angustia, que hubo que tratar.

Lucida y capaz, cuando me sentaba a su lado para explorar posibles miedos, dudas, temas pendientes etc...contestaba que todo lo tenía arreglado.

Las crisis de angustia cada vez eran más frecuentes.

Seguí explorando y ya un día me dijo:” tengo dudas de si lo que he hecho aconsejada por una sobrina. es lo justo, he cambiado el reparto de mis bienes y no me siento tranquila”

Le ofrecí la posibilidad de ayudarle a pensar como rectificar...decidió dejarlo como estaba.

Las crisis de angustia ya eran diarias, precisaba cada vez más dosis de medicación para encontrar la calma....

Así siguió durante un mes, ya con gran deterioro físico y cognitivo.

En algún momento de lucidez, pedía que la durmieran, que ya no podía seguir viviendo así.

Decía:” Yo sé que el Señor, me ha perdonado, y va recogerme en su seno”

Ángela falleció dormida, durante éste tiempo convulso de su vida, no le faltó el acompañamiento de algunos de sus sobrinos, el personal que la atendía en el centro y nuestro equipo de soporte de Cuidados Paliativos.

“ASÍ, NO PEDO SEGUIR.....”

M.R. 50 años, viviendo con el cáncer de mama desde hace más de quince, una pequeña tregua en ese tiempo, y llega la recidiva, ésta vez la afectación de huesos y vértebras la postraron en silla de ruedas

¡Mujer muy luchadora, así se definía cuando en nuestra visita nos regalaba con sus palabras...!!!

Eran tantas las emociones contenidas, tantos los deseos, tantas las frustraciones...el DOLOR...

“Si me quitáis el dolor...ya está!!!!!! “

“Quitarme el dolor y yo podré seguir haciendo mi vida, podre salir de ésta silla...”

Lo decía con rabia, con fuerza, con ganas...”

El dolor se controló, pero la fuerza no llegó a sus piernas, ya necesito sondas para evacuar...VIVIR ASÍ cada día, para ella era un GRAN SUFRIMIENTO.

Pasados unos meses, el deterioro era mayor, la necesidad de ayuda para vivir era muy grande....

Un día, al iniciar nuestra visita en el domicilio, expresó una profunda necesidad de hablar, de pedir ayuda al equipo y a su familia.

La escuchamos atentamente, expresó de forma clara y convencida de que, así como estaba le resultaba imposible seguir viviendo.

Expresó el sufrimiento que le nacía desde muy adentro, se llevaba las manos al centro del pecho, y apretaba fuerte sus nanos contra él.

Nos pedía si podía estar más dormida, tenía ya pensado hablar con su familia, arreglar sus cosas terrenas, dar el tiempo necesario, para ella y para su familia.

Hablamos del documento de voluntades anticipadas, leyó y entendió y lo aplicó a su manera y necesidad.

Pasaron los días, nos dio las gracias por nuestra ayuda y nos regaló unas preciosas palabras,

“OS QUIERO, GRACIAS”

Momentos difíciles, pero MR nos ayudó y facilitó el trabajo.

PRACTICAMOS INTENSAMENTE DURANTE MUCHOS DIA LA ESCUCHA ACTIVA, LA COMPASIÓN, EL ACOMPAÑAMIENTO, EL RECONOCIMIENTO, LA VIDA.

JUNTO A LA CAMA. RECUERDOS DE UNA VIDA

Paciente de 87 años que ha llegado a Urgencias por disnea. Diagnosticada de Ca. de mama, sin posibilidad de tratamiento curativo.

La paciente está nerviosa, no le dicen que le pasa, tampoco ha preguntado. Cuando nos acercamos a ella, nos presentamos y le decimos que estamos allí para intentar ayudarla en éste momento de sufrimiento.

Abre mucho los ojos y esboza una gran sonrisa, nos coge las manos y nos da las gracias. Enseguida empieza a hablar de lo buenos que son sus hijos... *“tengo cuatro y uno se me murió con dos añitos. Todos están muy preocupados por mí, pero ya les digo que estén tranquilos, que será lo que Dios me tenga destinado”* ...no pierde la sonrisa.

Enseguida comienza un relato de su vida, *“mire he tenido a mi lado un hombre muy bueno y muy trabajador, salíamos con un hijo cada uno debajo de nuestros brazos a trabajar la tierra, así eran las cosas entonces, pero bien contentos de tener tierra para sembrar, con poco éramos felices, él hace unos nueve años que se murió, pobrecito, con lo bueno que era, pero así es la vida, lo que Dios disponga”*.

Con su rostro algo más serio, nos mira y nos dice, *“por favor no me dejen aquí, mándenme a mi casa, mis hijos me van a cuidar muy bien, ellos quieren y yo quiero estar en mi casa, por favor no me dejen aquí”*

Nos quedamos casi sin palabras, ella sola había recordado en un momento de manera increíble, su historia de vida, había reflejado con claridad su estilo de vida, como ella se preocupó y crio a sus hijos, que, en este momento de su vida, tenía muy claro lo que ellos querían hacer, PODIAN CUIDARLA, hasta que Dios quiera.....

LOS RECUERDOS NOS AYUDAN A MORIR EN PAZ

Paciente de 62 años, CA de estómago. Recibió varias líneas de quimioterapia, cirugías, pero el cáncer progreso y el deterioro se fue apoderando de un ser humano que luchaba día y noche contra la muerte.

Cuando hablaba con él le decía: *“¿Qué esperas en éste momento de tu vida?”* Él, muy serio me respondía: *“CURARME”*

Cuando estaba muy agotado, recordaba que después de una vida tan dura, con tantas dificultades, después de haber luchado por sacar adelante a su familia y tener unas tierras productivas, le había llegado *“esta enfermedad que me está agotando...pero no, no le voy a dejar que me venza”*

En alguna ocasión trataba de explorar su biografía, a fin de encontrar sosiego y alguna pequeña rendija de satisfacción y esperanza...

Cuando estaba muy agotado, recordaba que después de una vida tan dura, con tantas dificultades, después de haber luchado por sacar adelante a su familia y tener unas tierras productivas, le había llegado *“esta enfermedad que me está agotando...pero no, no le voy a dejar que me venza”*

En alguna ocasión trataba de explorar su biografía, a fin de encontrar sosiego y alguna pequeña rendija de satisfacción y esperanza...

“¡Qué bien lo hemos pasado!” Y seguía diciendo “a ver si recupero un poco de fuerza y puedo volver a tocar la guitarra...” se le iluminaba la cara cuando me contaba esto.

Le trajeron la guitarra al hospital, pero no pudo tocarla, fue duro para él no poder pulsar las cuerdas, pero lo quería intentar y lo hizo.

Luchaba día y noche, no encontraba consuelo, no aceptaba la muerte.

Dos días antes de morir, hablé con él y le propuse escuchar una lectura que yo había escogido para él. Aceptó.

Cuando empecé a leer le dije: “si en algún momento lo que escuches no te gusta o no tienes fuerzas, por favor, levanta tu mano y dejaré de leer”. Asintió, cerró fuertemente los ojos y dijo: “Empieza...”

Comencé a leer a su lado, muy cerca de él cogiéndole de la mano...

El guerrero mira la columna del Deseo, y allí está escrito:” Vas a salir de un mundo conocido, donde están guardadas las cosas que siempre quisiste, y por las cuales luchaste tanto”

El guerrero sonrío, porque no existe nada que lo asuste ni nada que lo detenga, con la seguridad de quien sabe lo que quiere, él abre la puerta.

Terminé la lectura con lágrimas en los ojos, él los mantenía cerrados y apretaba los dientes...le solté la mano, le di las gracias por permitirme estar a su lado, me despedí con un beso. Abrió los ojos y me dijo:

“GRACIAS”

A NUESTROS ENFERMOS HAY QUE DARLES SU SITIO....

Entonces fluye la energía, los conocimientos, la compasión, la alegría de poder intentar ayudar.

ESCUCHAR, SONREÍR, DAR LA MANO.....

RECONOCERSE EN SU SUFRIMIENTO Y PRACTICAR LA AYUDA Y COMPASIÓN HASTA QUE NOS NECESITEN.

BIBLIOGRAFÍA

1- Benito, E. *Un resumen del acompañamiento espiritual en cuidados paliativos (PDF Down load Avaladle)*. Available from: https://www.researchgate.net/publication/282975120_Un_resumen_del_acompanamiento_espiritual_en_cuidados_paliativos [accessed Sep 12, 2017].

Acompañamiento en el proceso de morir

El Duelo en Paliativos.

El papel de la enfermería

Romero Gabino V

EL DUELO EN PALIATIVOS

Sabemos que el duelo es una experiencia emocional humana, única y dolorosa, pero en Paliativos, el duelo tiene otras peculiaridades.

Estamos ante una pérdida “anunciada”, aunque no por ello menos dolorosa. La familia de un paciente terminal, sabe, que tarde o temprano se tiene que enfrentar a esa pérdida, piensan en la muerte con frecuencia y ellos mismos intentan prepararse e informarse para enfrentarse a esa pérdida. Es lo que llamamos “duelo anticipado”, es una fase anticipatoria del duelo, facilita el despego emotivo, antes de que ocurra la muerte. Es vivido por el enfermo y sus familias y permite resolver temas pendientes.

Nuestro trabajo es ayudarles para que puedan asumir, asimilar y superar la pérdida misma y que puedan adaptarse a la nueva situación, así como la prevención y detección precoz del duelo complicado¹. Tenemos la ventaja del tiempo, podemos trabajar antes de que ocurra el fallecimiento, y durante todo el proceso.

1. INTERVENCIONES

1.1. Antes del fallecimiento²

El momento del fallecimiento, deja una honda huella en el recuerdo de la familia, y en muchos casos va a marcar el duelo posterior. Enseñaremos a la familia a mantener la calma, a entender, que el momento del fallecimiento puede coincidir con un cambio postural, con el momento de la higiene, con la administración de alguna dosis de medicación, no siendo nada de esto la causa del fallecimiento.

Los familiares sienten miedos ante ese momento que inevitablemente va a llegar, miedo a estar solos cuando ocurra, miedo a no estar presentes, a no saber qué hacer en los momentos inmediatamente posteriores, por eso debemos trabajar el duelo con anterioridad.

Debemos de tener en cuenta:

- El control sintomático, es fundamental, la elaboración del duelo cambia si el último recuerdo de la familia es malo (paciente con dolor, disnea...)
- Asegurarnos que la familia conoce el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, debemos de tener en cuenta, que aunque tengamos identificado un cuidador principal, el familiar puede ser de edad avanzada, existen familiares directos que no residen en la misma localidad, o comunidad, preguntaremos si todos los miembros de la familia conocen la situación, incluso facilitaremos la forma de contactar con el equipo a los familiares directos que no están cerca del domicilio.
- Hacer partícipe a la familia de los cuidados del paciente en los últimos días, recomendándoles turnarse para su cuidado, organizar un plan de trabajo, descansar cuando sabemos que el paciente está atendido por otro miembro de la familia y no sentirse culpable.
- Facilitar la comunicación entre el paciente y familia, siempre que se pueda, incluso si el paciente está inconsciente, animar a la familia a expresar sus sentimientos.
- Informar a la familia de la proximidad de la muerte.

2.2 Después del fallecimiento

Cuando el paciente fallece, realizamos una llamada a la familia, para saber cómo ocurrió todo, si el paciente estuvo tranquilo, como se encuentra la familia tras la pérdida, normalmente esta llamada la realiza, el personal que ha tenido con el paciente y la familia mayor contacto en los últimos días, esa llamada es breve, ya que la mayoría de las veces el fallecimiento ha sido muy reciente y en muchos casos todavía no ha ocurrido el sepelio. Si en esa primera llamada no logramos contactar con el cuidador principal, la realizaremos con posterioridad, para saber³.

- Como fue el fallecimiento, como se sintió el familiar, como fue el funeral.
- Aclarar las posibles dudas que tenga el familiar respecto a la muerte.

- Existencia de sentimiento de culpa.
- Ofrecernos, para que el familiar sepa que seguimos con él.

A los 15 días del fallecimiento, el Equipo de Cuidados Paliativos, envía una carta de duelo, firmada por todos los miembros del equipo, para expresar nuestra condolencia y reforzar y agradecer a la familia el trabajo realizado con el paciente.

Al mes realizamos una nueva llamada a aquellos familiares a los que se haya detectado indicadores de duelo complicado, en este caso la realiza la psicóloga del equipo, que derivara, según precise al familiar a su consulta, a grupo de duelo o continua con seguimiento telefónico.

La intervención de los profesionales es fundamental para prevenir, identificar y tratar los duelos complicados, en la historia clínica de los equipos de cuidados paliativos ya registramos datos que nos pueden ayudar a identificar familiares con riesgo de sufrir un duelo complicado:

- Genograma, imprescindible para identificar a los familiares relacionados con el paciente y no sólo a los familiares, a veces cuidadores y amigos están íntimamente relacionados con el paciente y sufren el duelo de la misma manera.
- Identificación del cuidador principal y de sus condiciones, enfermedades, situación emocional.
- Identificar la existencia de factores de riesgo en cualquier miembro de la familia⁴.

Estos factores predictores de riesgo de duelo complicado son⁵:

- Pérdida de algún ser querido en edad temprana o adolescencia.
- Relación de dependencia con el paciente.
- Relación conflictiva o ambivalente con el paciente.
- Edad del paciente.
- Muerte traumática.
- Duración de la enfermedad y de la agonía.
- Recuerdo doloroso del momento de la muerte.
- Escasez de recursos para el manejo de la situación.

- Problemas de salud física o mental previos.
- Escasez de aficiones.
- Duelos anteriores no resueltos.
- Sentimientos de culpabilidad.
- Ausencia de apoyo social o familiar.
- recursos socioeconómicos escasos.
- Aislamiento en el proceso de información y cuidado del fallecido.
- Pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y pérdida del padre para varones adolescentes

BIBLIOGRAFÍA

1. Chan EK, O'Neill I, McKenzie M, Love A, Kissane DW. What works for therapists conducting meetings: treatment integrity in family focused grief therapy during palliative care and bereavement. *J Pain Symptom Manage.* 2004; 27 (6):502-512.
2. Mc Daniel S, Campbell TL, Seaburn DB. Family Oriented Primary Care. Orientación Familiar en Atención Primaria.
3. Landa V.García J. Guías clínicas para el duelo. 2004. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp>
4. Prigerson HG, Jacobs SC. Perspectives on care at the close of life. Caring for bereaved patients: "all the doctors just suddenly go". *JAMA.* 2001; 286(11):1369-1376.
5. C.López de Ayala; T.Galea Martín; R.Campos Mendez. Guía clínica seguimiento del duelo. Programa regional Cuidados Paliativos Extremadura.

Trabajando el duelo.

La perspectiva psicológica en los equipos de paliativos

Encinas Martínez P

DEFINICIÓN DE DUELO

Recuerde el alma dormida,
avive el seso e despierte
contemplando
cómo se pasa la vida,
cómo se viene la muerte
tan callando...

*Jorge Manrique.
Coplas a la muerte de su padre¹*

(Del lat. dolus, dolor): 1. Dolor, lástima, aflicción o sentimiento. 2. Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien. 3. Reunión de parientes, amigos o invitados que asisten a la casa mortuoria, a la conducción del cadáver al cementerio, o a funerales

(Del b. lat. duellum, guerra, combate): 1. Combate o pelea entre dos, a consecuencia de un reto o desafío.

Diccionario Real Academia Española²

TRABAJANDO EL DUELO ANTES DEL FALLECIMIENTO.

Una de las funciones de los profesionales de la psicología de los equipos de cuidado paliativo es la atención a las familias tras el fallecimiento del paciente.

Los dolientes, familiares y amigos, expresan que, aunque saben que el pronóstico es malo “no se está” preparado para aceptar el momento de la muerte. En algunos casos formulan los siguientes pensamientos,” creía que estaría un poco más”, “fíjate justo cuando comenzaba a estar algo mejor”, “no estaba preparada para asimilar esto” ...

Uno de los motivos por los que se describe el trabajo del duelo antes del fallecimiento, tiene su explicación en la segunda definición de la real academia española, duellum; guerra, combate. La persona enferma se encuentra en una guerra contra la enfermedad y esta lucha va a tener unas secuelas en su día a día que influyen tanto a nivel físico, como psicológico y social.

Desde la perspectiva del paciente, que va enfrentándose a unas limitaciones a medida que la enfermedad progresa y a una pérdida o disminución de sus capacidades. La atención psicológica del enfermo frente a la enfermedad busca entender el impacto de la enfermedad con una visión global.

Entre los objetivos a trabajar se destacan:

1. Aumentar las posibilidades de afrontamiento a la enfermedad y de adaptación a la evolución de la enfermedad.
2. Disminuir sentimientos de culpa, “si hubiera vivido de otra forma no tendría cáncer” y vergüenza, “no quiero que la gente sepa lo que tengo” “no quiero que me vean aquí”.
3. Facilitar la adaptación a las pérdidas, “hasta para levantarme necesito ayuda”, “soy una carga no puedo hacer nada”.
4. Acompañar tanto al paciente como a sus cuidadores en los momentos de crisis. “Quiero terminar con esto”.

Desde el enfoque sistémico, se potencia el valor de la familia como recurso, se trabaja por buscar una construcción de la realidad donde sea más manejable la convivencia con la enfermedad, creando y fortaleciendo la cooperación con el “cliente”. Se entiende como la unidad de análisis la familia y sus modos de relación, trabajar con el paciente y las familias en este momento de lucha va a potenciar unificar un modo de actuar más organizado, ya que se ofrece psicoeducación en la enfermedad, un mayor entendimiento tanto del paciente como de los familiares (mejorando las estrategias comunicativas y fomentando la expresión

emocional, disminuyendo las ideas de culpas, autoacusaciones y reproches). Se redefine la unidad de cuidados (paciente-familia y equipo) como un frente común hacia la enfermedad. Se obtiene una visión más integral y global de las complejas interacciones que se producen en los momentos de dificultades y pérdidas.

Las pérdidas suponen procesos de crisis, donde necesitamos un tiempo para reorganizarnos. El concepto de pérdida está muy presente en el contexto de los cuidados paliativos.

El mito de que las familias normales se ven “libres de problemas” ha de reemplazarse por el reconocimiento de que todas las familias tienen que enfrentarse a adversidades. Los cambios en las distribuciones de roles, la disminución del número de miembros en las familias, las dificultades geográficas, la duración de la enfermedad suponen continuas adaptaciones.³

Rolland expone en su capítulo sobre el control de los desafíos familiares en las enfermedades serias y en la discapacidad que, para crear un contexto normativo, las familias necesitan los siguientes presupuestos:

1. Necesitan una forma psicosocial y sistémica de entender la enfermedad, esto significa comprender el patrón esperable de demandas prácticas y afectivas de una enfermedad en su evolución.
2. Las familias necesitan entenderse a sí misma como unidades funcionales en términos sistémicos y que se les confirmen que están manejando las cosas de forma normal.
3. Hay que tener en cuenta los estadios evolutivos individuales y familiares para facilitar sus respuestas a los posibles cambios
4. Necesitan entender las creencias que guían el sistema de cuidados, la definición de roles, reglas de comunicación, las definiciones de control y el encaje con los profesionales de la salud.

Desde la visión familiar se reestructura el tiempo y espacio según las necesidades de la persona enferma y se observa al detalle la evolución de la enfermedad. En aquellas circunstancias en las que se ha indicado cuando puede suceder la muerte, se observa que a medida que avanzan los días, las familias se inquietan, acompañarlas en estos momentos es adecuado para disminuir y aclarar sus miedos.

Para los profesionales de cuidados paliativos también el fallecimiento de un paciente es tomado como un tema importante, interesándonos por la vivencia de muerte. EL fallecimiento de un paciente también supone un cierre emocional con el paciente y las familias, la llamada de pésame constituye un elemento necesario no sólo para la familia sino también para los profesionales. Hablar de ello en el equipo también es una herramienta muy adecuada para fortalecer la visión de equipo y disminuir la implicación emocional.

DESEOS DE MUERTE

“Hablar” de la muerte, como expresión de un deseo o como reflexión a la situación que se está viviendo provoca como poco, incomodidad en los escuchantes.

A nivel práctico, describo una experiencia en relación a la necesidad de hablar sobre estos pensamientos. He estado atendiendo a una paciente de 50 años, en las sesiones de psicoterapia, hablaba de la dificultad de hablar sobre su malestar y la idea, sueños y pensamientos de muerte que estaba teniendo, ya que sentía que no había posibilidad de ser escuchada. Cada vez que lo exponía, ante el temor de que esto le afectara negativamente le cambiaban de tema, o referían verla mejor.

El paciente puede expresar deseos de muerte si la percepción que tienen sobre su modo de vivir no es visto como adecuado, con calidad de vida. La comunicación de estas ideas no va acompañada de intento de suicidio. En el proceso de la entrevista conviene ver si hay un proceso elaborado para terminar con su vida.

Trabajar el documento de expresión de voluntades anticipadas(<https://saludextremadura.ses.es/web/expresion-anticipada-voluntades>)⁴ de forma que se proporciona la oportunidad de hablar sobre aquellas circunstancias en las que el paciente no le gustaría verse. Además, abre la posibilidad de conversar sobre situaciones críticas, con las personas que elija como testigos. También se da valor a los deseos y decisiones del paciente. Y tranquiliza a los cuidadores y/o familiares en el caso de tener que vivir este empeoramiento, ya que los familiares actúan con la tranquilidad de seguir las indicaciones del paciente. De este modo se empodera al paciente en las decisiones sobre su proceso y se facilita los pasos de la familia ante decisiones complejas.

La comunicación puede ser difícil y dolorosa, pero la incomunicación lo es mucho más.” No contar puede decir mucho más que contar”⁵

CÓMO TRABAJAR CON EL PACIENTE Y LA FAMILIA: EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE.

A continuación, paso a detallar el proceso de trabajo que es utilizado en la práctica clínica:

- 1º Si el paciente refiere pensamientos con relación a la muerte. Dedicar tiempo a escuchar este pensamiento. (siento que me estoy muriendo, esto no es vivir, quiero que termine todo esto...)
- 2º Explorar los distintos comportamientos familiares en esta situación (desvalorar estas ideas, ignorarlas, dar muestras de enfado o rabia, escucharlas, tener un contacto físico...)
- 3º Establecer un diálogo dónde se facilite la ventilación emocional.
- 4º Introducir en el diálogo, preguntas reflexivas y circulares.
- 5º Averiguar si hay antecedentes de lesiones o intentos de suicidios, si se ha producido en la familia algún suicidio. Si hay un plan de acción elaborado.
- 6º Elaborar con el paciente y su familia el acompañamiento en estos momentos de expresión de deseo de muerte.

Se favorece el momento y lugar adecuado para mantener la entrevista, se realiza una escucha activa, se ayuda a que el paciente y su familia describan cómo es su vivencia día a día. Para ayudar a la expresión de estas ideas y pensamientos, hay que crear una buena alianza terapéutica, donde la seguridad y confianza posibilite la comunicación y la interacción de los participantes en la entrevista.

Explicar a los cuidadores y familiares que la expresión en sí de estos pensamientos ayuda al paciente a aumentar su confianza en sus familiares. Ayudar a la familia a realizar un proceso de escucha sin provocar reacciones negativas a la comunicación. Siente que puede hablar de lo que le preocupa y que se le escucha. Ayudando de esta forma a entender la vivencia del enfermo.

En aquellas situaciones en las que el paciente se siente no escuchado, “si te vas a poner bien” o juzgado “¿cómo puedes pensar en ello?” “¿Acaso no estás

bien cuidado?”. El paciente cree que no puede hablar de lo que le preocupa y esto favorece el aislamiento.

Caso: joven que en el hospital comienza a expresar que no ve mejoría, que se encuentra mal, que siente que no va a salir de esto... Cuando entran los familiares cambia la conversación y posteriormente explica que no puedo decirles esto a mi familia porque no quieren escucharlo. No puedo hablar de cómo estoy.

Caso: Paciente “XX” varón de 65 años, llevaba” conviviendo” con la enfermedad dos años, había sido independiente para su día a día hasta estos momentos de empeoramiento. La relación de pareja se había deteriorado años antes del inicio de la enfermedad. En la fase final de la enfermedad acude el ESCP. En ese tiempo su mujer decide volver a la casa para ayudar al paciente. Después de unos meses de trabajo con el paciente y cuando su movilidad se ve muy reducida. (Cama-Sillón). “XX” expresa deseos de muerte y pide que se termine todo este sufrimiento. Escuchamos su expresión de sufrimiento, los cambios que se estaban produciendo en poco tiempo, la sensación de ser una carga para su familia (todo lo que proyectan hacer como familia, fiesta familiar, depende de cómo esté él) indica “yo no estoy bien, voy a disgustar a mis hijos”. Además, aparece un problema intestinal agudo que acrecienta el sentimiento de no control en la enfermedad. Estamos en la visita médico, enfermera y psicóloga, también está presente la mujer del paciente. Se realiza una escucha activa y se facilita la Expresión emocional, se aclaran dudas ante el empeoramiento, se busca dar seguridad al paciente y la familia sobre la complicación actual. Se favorece que el paciente pueda expresar a su mujer como se siente en estos momentos, reconocimiento del paciente a la labor de su cuidadora, a su cariño y sentimiento de afecto. Se produce un mayor acercamiento afectivo a partir de ese momento.

Se potencia la seguridad del paciente ante el escp y se queda en realizar seguimiento en el día posterior para control de síntomas. Se enseña técnicas para disminución de control de ansiedad y se recogen los deseos del paciente en relación a la evolución de enfermedad y desde el equipo nos comprometemos a ir realizando las explicaciones de todo lo que le vaya sucediendo y asegurándole que en el momento adecuado se tomarán las medidas para que no sufra si hay sufrimiento.

SUICIDIO

La enfermedad en situación avanzada va a provocar una serie de síntomas frecuentemente invalidantes y molestos que pueden provocar un malestar psicológico, tanto en el paciente como en su familia. En algunos pacientes a pesar de un buen control sintomático pueden experimentar ideación autolítica, estimándose entre un 8-10% de los pacientes en situación de terminalidad.⁶

El riesgo relativo de suicidio en pacientes con cáncer es de 2 a 10 veces mayor que en la población general. Es más frecuente en varones, sobre todo a partir de los 50 años, con un pico a los 45 y otro a los 60. El método más utilizado es la intoxicación medicamentosa. Es más frecuente en los cánceres bucofaríngeos, pulmonares, gastrointestinales, de mama y urogenital.⁷

La presencia de una enfermedad orgánica supone en sí mismo un factor de riesgo, la irreversibilidad y gravedad de la enfermedad oncológica la convierte en uno de los máximos exponentes en el momento de establecer la correlación de enfermedad y el riesgo de suicidio.

Chochinov et al. reportaron que los deseos ocasionales de que la muerte llegara pronto eran comunes en el 44,5% de 200 enfermos entrevistados, aunque es el 8,5% quienes reconocen un deseo serio y persistente de morir. Esto correlaciona con vivencia de dolor elevado, poco apoyo social y prevalencia de índices elevados en depresión.

La ideación autolítica requiere una evaluación cuidadosa para determinar si es un modo de ejercer control sobre síntomas físicos intolerables o si es un anuncio.

Dentro de los factores a tener en cuenta para la evaluación del suicidio de los pacientes en situación de terminalidad encontramos:

1. Antecedentes de problemas mentales, relacionados con la conducta impulsiva, trastorno límite de personalidad, depresión.
2. Antecedentes de intentos de suicidio y/o suicidio de personas cercanas
3. Desesperanza
4. Abuso de sustancia psicotrópicas.

5. Defunción reciente de pareja, familiares o amigos.
6. Escasez de apoyo social
7. Mal control de síntomas.
8. Déficits sensoriales y de la movilidad.

En el desarrollo de la entrevista es esencial valorar los recursos del paciente, el malestar emocional y como los síntomas se perciben como una amenaza a nivel bio-psico— socio-espiritual-existencial. Se debe evaluar el soporte social del que se dispone, el control de síntomas y la monitorización de la ideación autolítica. Se indican posibles escalas a utilizar:

- Escala de intencionalidad suicida de Beck
- Escala HAI (Hopelessness Assessment in Illness Scale)
- Escala S-PLE. Escala abreviada de personalidad y acontecimientos vitales para la detección de los intentos de suicidio.

Ej. Me siento sola, sé que mi familia me ayuda, pero ya no soy más que un estorbo. Tengo miedo a lo que puede llegar a pasar, mi madre tuvo unos dolores insoportables, si pienso en ella aún la oigo...

Si el paciente en alguna ocasión expresó la idea de muerte, si tiene una enfermedad que le genere mucho sufrimiento o la familia lo percibe así, si ha tenido experiencias previas muy dolorosas o en un momento de tensión emocional ha mencionado alguna argumentación sobre la muerte. Los familiares utilizan estas explicaciones para evitar hablar del pronóstico de la enfermedad con el paciente y/o para referir al profesional sanitario que guarde estas malas noticias. Es un miedo que se debe explorar y valorar el peso de estos comentarios en las relaciones diarias y en el comportamiento familiar e individual. A continuación, se detallan aspectos necesarios a tener en cuenta en la entrevista individual y/o familiar:

- Si alguien cercano optó por el suicidio, haya obtenido la muerte o no. Experiencias previas
- Establecer si es un comentario o una idea pensada. Peso de la idea y plan elaborado.
- Valorar el sufrimiento que le produce la enfermedad. Síntomas que producen sufrimiento y excepciones.

- Establecer estrategias, ideas, tareas, que disminuyan la vivencia de sufrimiento. Recursos individuales y sociales.
- Hablar de cómo puede afectar esta decisión al entorno.

Es adecuado ofrecer a la familia asesoría e intervención psicológica si el paciente logra quitarse la vida con la finalidad de disminuir el sentimiento de culpa y facilitar la despedida del paciente, esta es una reflexión obtenida por la experiencia clínica.

DUELOS COMPLEJOS

El tipo de enfermedad, la forma en la que se va desarrollando, su inicio (progresivo o agudo), las características de los síntomas (poco apetito, problemas digestivos, dolor, insomnio, ansiedad, tristeza...), la capacidad de responder ante ellos, la estructuración familiar y el ciclo evolutivo del paciente y su familia son variables significativas a tener en cuenta en el manejo de la enfermedad. Además, la vivencia del pronóstico de fatalidad se relaciona con la vivencia de duelo.

En los momentos de crisis o empeoramiento, la familia tiene que aprender a convivir con los cambios que se producen, desde intentar convivir con la enfermedad, en el domicilio, en los hospitales, y la continua relación con los profesionales sanitarios confluye en la pérdida de la identidad de familia sana. Además de las nuevas tareas a realizar, la familia también debe ser capaz de reorganizarse y ayudarse para el mejor bienestar de todos.⁸ Pero cuando la enfermedad lleva a la muerte tienen un impacto psicológico profundo influyendo en las relaciones familiares, sociales, personales, laborales.

En estos momentos la posibilidad de fallecimiento domina la vida familiar, además los días se acompañan del empeoramiento del paciente, hay un agotamiento físico y psicológico, no sólo del paciente sino también de las personas que rodean. En algunas ocasiones se desarrolla un **duelo anticipado** en el que se valora el efecto de la pérdida en la vida familiar. Este momento es un proceso natural que ayuda a prepararse para el cierre emocional y físico, puede haber un aislamiento, ya que hay poco tiempo para las relaciones sociales. El paciente también puede volverse menos conversador y perder el interés por actividades que antes tenían sentido para él. Hay pacientes que se esfuerzan

por que sus familiares adquieran tareas y habilidades que antes llevaba el propio paciente.⁹ Asimismo puede desear despedirse e incluso cerrar asuntos pendientes. Aunque este periodo pueda resultar incómodo a veces resulta adaptativo y facilita la resolución normal del duelo.⁸

DUELO COMPLICADO: DEFINICIÓN

En el caso de duelo complicado, es importante conocer los factores de riesgos y valorar la vulnerabilidad de las personas. Es definido como un Trastorno por duelo complejo persistente, según el DSM- 5¹⁰, los dolientes, que presentan uno de los siguientes síntomas durante al menos doce meses, seis meses cuando nos referimos a niños.

1. Anhelo o añoranza persistente.
2. Pena y malestar emocional intenso en relación a la muerte.
3. Preocupación en relación con el fallecido y con las circunstancias de la muerte.

Además de estos deben aparecer al menos seis síntomas, durante el mismo intervalo temporal relacionado con el malestar reactivo a la muerte y con la alteración social o de identidad.

EL doliente expresa pensamientos de muerte más que la voluntad de vivir, “Tenía que haber muerto con él/ella”. Preocupación mórbida con sentimiento de inutilidad o culpa. Enlentecimiento psicomotor acusado. Deterioro funcional acusado y prolongado. Dificultad o reticencia para mantener intereses propios.¹⁰

En el CIE-10, se utiliza la categoría de Trastornos de adaptación F43.2, para las reacciones de duelo que se consideren anormales por sus manifestaciones o contenidos.

VARIABLES QUE AFECTAN A LA PÉRDIDA- FACTORES DE RIESGO

Entre los aspectos que se deben explorar de cara a la intervención¹¹ son:

1. Características individuales del doliente.
 - Edad, sexo, tipo de relación con el fallecido, dificultades psicológicas previas, dificultad para expresar sus sentimientos, vivencia de otros duelos.

2. Características de la persona fallecida;
 - Edad, sexo, personalidad, tipo de relación, rol.
3. Tiempo de duración de enfermedad, características de la enfermedad
4. Características de la muerte, cómo se informó de ella, reacción ante la noticia.
5. Relaciones familiares y sociales.
 - Apoyo y estrés social, si hay niños pequeños, situación económica, sistema de creencias, actitud de parientes y amigos³²
6. Vivencia de duelos anteriores y temporalidad.

BIBLIOGRAFÍA

1. http://www.rae.es/sites/default/files/Coplas_a_la_muerte_de_su_padre.pdf.
2. <http://dle.rae.es/?id=EEI28uS|EEmpUc7>.
3. Rolland, J El control de los desafíos familiares en las enfermedades serias y en la discapacidad. En: Navarro Góngora, J. et al: Prevención e intervención en salud Mental. Ediciones Amaru 1999. p305-338.
4. <https://saludextremadura.ses.es/web/expresion-anticipada-voluntades>
5. Barbero, J. et al.: Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Obra social" la Caixa".
6. Maté, J., Barbero, J. y González-Barboteo, J. Ideación autolítica. ¿Qué ocurre con los pacientes al final de la vida? ¿Qué ideación suicida aparece realmente? En: Barbero J., Gómez-Batiste, X., Maté, J. y Mateo.: Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Edición: Obra Social la Caixa.p.241.
7. Martínez, B., Suicidio y cáncer. En: García-Camba, E.: Manual de Psicooncología. Ediciones: Aula Médica.1999
8. Navarro Góngora: Terapia familiar con enfermos físicos crónicos. En: Navarro Góngora. y Beyebach, M: Avances en terapia familiar. Ediciones: Paidós.1995.
9. Viel, S., Familia y entorno afectivo En: Barbero, J., Gómez-Batiste, X., Maté, J., Mateo, D.: Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Edición: Obra Social "la Caixa"2016. P 328.

10. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. Arlington (VA): American Psychiatric Association; 2013
11. López de Ayala, C. et al: Guía Clínica Seguimiento de Duelo Programa Regional de Cuidados Paliativos. Edita Observatorio Regional de Cuidados Paliativos. 2010.
12. Espina, A. Gago, J y Pérez, M.: Sobre la elaboración del duelo en Terapia Familiar. Revista de psicoterapia. Vol. IV nº 13.p 77-87.1993

La atención a aspectos que pueden generar un plus de sufrimiento en el doliente

Pérez Moreno C

En los equipos de cuidados paliativos se presta una especial atención al duelo, tanto al dolor que se vive antes de la pérdida del ser querido, como también después del fallecimiento.

Todos los miembros de los equipos de cuidados paliativos realizan esta atención, desde una cuidadosa atención a las necesidades y preocupaciones del paciente y sus seres queridos, favoreciendo la posibilidad de prevenir duelos complejos y/o complicados, a una atención más específica si es necesaria por parte de los especialistas en duelo, figura que recae normalmente en los profesionales de la psicología que forman parte de los equipos.

Desde el trabajo social, no solo se hace una atención psicosocial a los dolientes que así lo requieran, para la elaboración del duelo, del mismo modo que el resto de profesionales del equipo, sino además intervenimos atendiendo cuestiones prácticas que pueden en ocasiones suponer dificultades y o conflictos *añadidos y que, producen mucho malestar e incluso pueden alterar el proceso de elaboración del proceso de duelo añadiendo un sufrimiento extra al ya mantenido por la pérdida de un ser querido.*

Algunas de estas cuestiones prácticas son:

- 1. Cuestiones relacionadas con los funerales: servicios, gestiones, gastos, traslados, ...*
- 2. Cuestiones de índoles socio económicas: información, orientación, asesoramiento y tramitación de pensiones y auxilios*

3. *Trámites de herencias y legados*
4. *Cambios de titularidad, etc.*

1. CUESTIONES RELACIONADAS CON LOS FUNERALES

En las situaciones que así se requiera, la trabajadora social, asesora, y acompañante a los familiares o personas designadas para ello en lo referente a servicios y gestiones referidas a funerales, seguros, empresas funerarias, traslados, etc.

Las familias que desconocen los protocolos a seguir o que requieren de servicios como traslados internacionales o enterramientos de beneficencia, y otros, suelen pedir este asesoramiento antes de producirse el fallecimiento o inmediatamente después del suceso. (aunque nuestra experiencia señala más el primer supuesto).

El proceso que suele seguirse es:

Fallecimiento y aviso de defunción para certificación defunción:

Lugar del fallecimiento	Entonces:
DOMICILIO	AVISO AL CENTRO DE SALUD para que acuda su médico o el que esté de guardia
RESIDENCIA U HOSPITAL	SE HACEN CARGO ALLÍ DE TRÁMITES PARA CERTIFICACIÓN
EN VIA PÚBLICA O MUERTE CON VIOLENCIA:	PROCESO JUDICIAL: Juez o forense los encargados de autorizar el levantamiento del cadáver. En cualquier caso, el cuerpo del difunto será trasladado a un depósito judicial a la espera de la autopsia o de la decisión del juez.

En este momento, la familia o persona autorizada debe ponerse en contacto con la funeraria (ya sea de nueva contratación, o a través del seguro de decesos, si lo tenía contratado la persona difunta), para que asesore, realice con rapidez la recogida de la persona fallecida y gestione todos los servicios que necesite.

Algunas cuestiones sobre las que hay que decidir son:

- Inhumación o cremación.

- Tipo de sepultura para cuerpos/cenizas o gestiones necesarias...
- Planificación del servicio: Hora del funeral; lugares en que desea se lleve a cabo el servicio: velatorio, ceremonia religiosa o laica, cementerio y/o crematorio; selección de servicios y artículos funerarios: ataúdes, coronas y arreglos florales, esquelas, libros de firmas y recordatorios, vehículos de acompañamiento, ceremonias personalizadas, urnas, y otros servicios complementarios; y marmolería.

Del mismo modo, la familia o persona autorizada, deben decidir como desea que vaya vestido.

Al finalizar la ceremonia y una vez despedido el duelo, la familia se puede trasladar al cementerio o crematorio, según hayan elegido enterramiento o incineración del cuerpo del difunto.

La definición de los trámites y de la organización del entierro y/o cremación se llevará a cabo durante la tramitación de todo el servicio funerario. Normalmente las empresas funerarias colaboran con la familia para agilizar todas las gestiones necesarias, como son la gestión del cementerio, y los traslados nacionales e internacionales.

Hay personas que no tienen seguro de decesos ni posibilidad de pagar servicios funerarios, desde los ayuntamientos se habilita la posibilidad de un “entierro de beneficencia” (ver ordenanzas municipales). Para ello contactar con los servicios sociales de base o con los servicios habilitados para ello en los ayuntamientos.

2. CUESTIONES DE ÍNDOLES SOCIO ECONÓMICAS

El fallecimiento de una persona, puede modificar la situación socio-económica de la familia. En ocasiones, estas, tras el fallecimiento deben hacer frente a tramitaciones de pensiones de orfandad, viudedad, prestaciones sociales, auxilios, etc

Las prestaciones de muerte y supervivencia de la seguridad social son:

En el régimen general

- Pensión de viudedad
- Prestación temporal de viudedad

- Pensión de orfandad
- Pensión en favor de familiares
- Subsidio en favor de familiares
- Auxilio por defunción
- Indemnizaciones por AT o EP

En el régimen especial de:

- los trabajadores del mar
- de la minería del carbón
- de los trabajadores por cuenta propia o autónomos
- del régimen especial de los empleados de hogar
- del régimen especial agrario.

Se reconocen las prestaciones por muerte y supervivencia en los mismos términos que en el Régimen General de la Seguridad Social, con algunas particularidades. (ver normativas)

(Ver:http://www.segsocial.es/Internet_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/Muerteysupervivencia/index.htm)

En ocasiones estos cambios en las economías de las familias pueden repercutir, teniendo que adaptar el estilo de vida, y su rol social. Los dolientes deben aprender a adaptarse a un nuevo medio, donde la persona fallecida no está y además esto puede implicar cambio socio-familiares.

3. CUESTIONES RELACIONADAS CON LOS LEGADOS Y LA HERENCIA

Ante el fallecimiento de un familiar o una persona muy cercana es necesario realizar de inmediato una serie de trámites, en general trabajosos, y que además se deben llevar a cabo mientras situación emocional de los dolientes puede distar mucho de ser óptima.

La herencia y todos los bienes, derechos y obligaciones implicados en ella, y que eran posesiones u obligaciones de la persona difunta son un acto jurídico que la mayoría de las veces acarrearán trámites complejos e implican una importante toma de decisiones sobre la mejor manera de resolverlos.

En general, todo aquel que recibe una herencia debe liquidar y abonar el impuesto de Sucesiones y Donaciones. La gestión y la recepción de este

impuesto han sido cedidas a las comunidades autónomas, por lo que es necesario consultar en la Hacienda Autonómica y presentar la liquidación. Se presenta en la delegación en la que el fallecido tuviera su residencia, y hay un plazo de seis meses desde el fallecimiento para presentar la documentación y pagar la cuota resultante. Existe otro impuesto a pagar cuando en la herencia figuran inmuebles. Se trata del impuesto conocido como *plusvalía municipal*, que se liquida y abona en el ayuntamiento donde se encuentra la propiedad.

(Ver: <http://portaltributario.juntaex.es/PortalTributario/web/guest/sucesiones-donaciones>)

Del mismo modo, para la apertura de la herencia, se hace necesario además del certificado de defunción, el certificado de últimas voluntades y la copia del testamento y/o declaración de herederos legales.

Tener una buena información y un adecuado asesoramiento, no alivia la carga que pueda implicar, pero ayuda aminorar el impacto emocional de la misma y el consecuente malestar.

Aceptar una herencia y o un legado en ocasiones conlleva aparejados sentimientos de culpa que de nuevo revuelven el proceso de duelo. Del mismo modo pueden darse otra serie de sentimientos que afectan a la relación con el resto de herederos y puede redefinir la relación que se tenía con la persona fallecida.

4. RELATIVO A LOS CAMBIOS DE TITULARIDAD

Realizar cambios en la titularidad de los bienes y/o servicio, además de ser engorroso, en ocasiones puede complicarse. Algunas son: cierre de cuentas bancarias, cambios en la titularidad de servicios como el agua, la luz, teléfono, gas... etc,

BIBLIOGRAFÍA

1. Bermejo, J.C., Magaña, M., Villacieros, M., *Las cinco pulgas del Duelo*, 1ª ed. Boadilla del Monte, Madrid, PPC, 2016.
2. Bucay, J., *El camino de las lágrimas*, Debolsillo, Barcelona, 2005.
3. Bruno A. *Humanización de la asistencia al enfermo*, Sal Terrae, Santander 1998.
4. Frankl V.E., *El hombre en busca de sentido*, Herder, Barcelona 2001.
5. Gea, A., *Acompañando en la pérdida*, San Pablo, Madrid 2007.
6. Kübler-Ross, E., *La muerte un amanecer*, Ediciones Luciérnagas, Barcelona 2005.
7. Magaña, M. Bermejo, J.C., *Modelo humanizar de intervención en duelo*, Sal Terrae, Santander 2013.
8. Neimeyer, R.A., *Aprender de la pérdida*, Paidós, Barcelona 2000.
9. Powell J, *¿Por qué temo decirte quien soy?*, Sal Terrae, Santander 2005.
10. Rodil, V., *Los ritos y el duelo. Vivir tras la pérdida*. Sal Terrae, Santander 2013.
11. Sánchez, E-J, *La relación de ayuda en el duelo*, Sal Terrae, Santander 2001.
12. Santamaría, C. *El duelo y los niños*, Sal Terrae, Santander 2010.
13. Santamaría, C., Bermejo J.C., *El duelo, Luces en la oscuridad, La esfera de los libros*, Madrid 2011.
14. Worden J.W, *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*, Paidós, Barcelona 2002.

PRESTACIONES Y PENSIONES DE LA SEGURIDAD SOCIAL

http://www.segsocial.es/Internet_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/Muerteysupervivencia/index.htm

Normas específicas sobre la pensión y la prestación temporal de viudedad

- Real Decreto 1795/2003, de 26 de diciembre, de mejora de las pensiones de viudedad.
- Real Decreto 296/2009, de 6 de marzo, que por el que se modifican determinados aspectos de la regulación de las prestaciones de muerte y supervivencia.

Normas específicas sobre la pensión de orfandad y a favor de familiares

- Real Decreto 296/2009, de 6 de marzo, que por el que se modifican determinados aspectos de la regulación de las prestaciones de muerte y supervivencia.

Normas específicas sobre indemnización a tanto alzado

- Resolución de 18-01-1992, de la Dirección Gral. de Ordenación Jurídica y Entidades Colaboradoras de la Seg. Social. Determinación de la cuantía de la indemnización especial a tanto alzado causada por pensionista fallecido por causa profesional.
- Resolución de 28 de julio de 2006, de la Dirección General de Ordenación de la Seguridad Social, sobre incremento de la indemnización especial a tanto alzado a percibir por los huérfanos en caso de muerte derivada de contingencias profesionales.

HERENCIAS

<http://portaltributario.juntaex.es/PortalTributario/web/guest/sucesiones-donaciones>

Título III del Libro III del Código civil “De las sucesiones”.

Ley 29/1987, de 18 de diciembre, del Impuesto sobre Sucesiones y Donaciones.

Ley 19/1991, de 6 de junio, del Impuesto sobre el Patrimonio.

Real Decreto 1629/1991, de 8 de noviembre, Reglamento del Impuesto sobre Sucesiones y Donaciones.

Ley 22/2009, de 18 de diciembre, por la que se regula el sistema de financiación de las Comunidades Autónomas

Intervención en el proceso de duelo

Encinas Martínez P

El proceso de duelo es una experiencia humana normal, única y adaptativa. Han sido utilizados para que los dolientes (personas en duelo) encaucen las expresiones de dolor y sientan el apoyo de la comunidad, en la mayoría de los casos estos procesos se resuelven sin complicaciones.

Cuando en los Equipos de Soporte de cuidados Paliativos (ESCP) se observan indicadores que obstaculizan el proceso, es aconsejable el trabajo de apoyo psicoterapéutico. En el equipo de paliativos del área de salud de Llerena-Zafra, se procede de la siguiente forma:

1. **La llamada de pésame**, puede ser realizada por cualquier miembro del equipo, habitualmente el profesional que tenga más contacto con la familia, si observa indicadores de riesgo, se recuerda y ofrece la atención psicológica para el asesoramiento y apoyo al duelo.
2. Si el profesional de la psicología ya ha trabajado previamente con la familia, realiza una **llamada de seguimiento** (al mes, a los tres meses, a los seis meses y al año), si se valoran indicadores de riesgo en la resolución del duelo, se ofrece atención al duelo en consulta y/o domicilio (si hay dificultades para venir a consulta) o se acuerda con el doliente realizar llamadas de seguimiento (al mes, a los tres meses, a los seis meses y al año).
3. **Intervención terapéutica** se realiza si el familiar expresa demanda de atención psicológica con el fin de mejorar la adaptación al proceso de duelo, en términos generales se procede de la siguiente manera.
 - a. Se realiza la escucha activa de las expresiones de dolor, rabia, culpa...
 - b. Se facilita la explicación del proceso de duelo. Reformulando el proceso
 - c. Se realiza la exploración de los aspectos más excepcionales del proceso de cuidado. Con la finalidad de descubrir las fortalezas durante el proceso de cuidado. Búsqueda de excepciones.

- d. Se identifican las preocupaciones del doliente por otros familiares o situaciones futuras.
 - e. Se explica y se desarrolla el papel de “Co-terapeuta” dentro de la familia para atender a los familiares más vulnerables.
 - f. Se proponen intervenciones familiares para fortalecer los vínculos. Se buscan modos de apoyo en el acompañamiento emocional.
 - g. Se realiza la planificación y elaboración del ritual de despedida o cierre de etapa.
 - h. Se trabaja la proyección al futuro, visualizando el momento de resolución del duelo y elaboración de preguntas centradas en la solución del proceso.
 - i. Se analiza la valoración del proceso, personal, familiar y profesional
4. Se realiza llamada de seguimiento tras al fin del proceso terapéutico (tres meses, seis meses, al año si fuera necesario)

MIEMBROS VULNERABLES EN LA FAMILIA. CÓMO HABLAR CON ELLOS.

La convivencia con la enfermedad genera cambios a nivel familiar, todos los miembros de la familia contribuyen a facilitar u obstaculizar la adaptación al proceso. En pacientes jóvenes, a veces el cuidado de los niños, recae en otros familiares, vecinos y amigos.

A continuación, se expone el siguiente caso a modo de ejemplo, la paciente es una mujer joven con dos hijos adolescentes. El marido (cuidador principal) y los padres de la paciente, están de acuerdo en mantener informado sobre todo el proceso de enfermedad al hijo varón, que además es el mayor de los dos hermanos. La chica se va a vivir con otros familiares, de la misma edad de sus padres, con el deseo de protegerla la alejan de esta situación tan dolorosa, dificultando los cuidados a su madre y dificultando el proceso de vivencia, asimilación de la enfermedad y despedida.

Del mismo modo las personas que tienen una discapacidad, ya sea por problemas mentales y/o cognitivo, pueden ser excluidas del proceso de los cuidados, argumentando que por su dificultad no puede ayudar. Es necesario trabajar la implicación en los cuidados para favorecer la adaptación al proceso durante la enfermedad y tras el fallecimiento.

Dentro de las personas vulnerables también nos encontramos a los familiares más ancianos, por temor a que tengan un sufrimiento se evita dar la información. Pero todos estos grupos como miembros de la familia observan los movimientos de los demás para el cuidado del paciente, pero no se facilita la explicación de lo que acontece. Esto va a agravar la preocupación y la confusión de lo que sucede. El no dar información no equivale a que estos familiares no observen y noten los cambios que pasa a su alrededor (consultar capítulo Estrategias Comunicativas). Esto puede provocar sentimientos de abandono, de culpa, de rabia, confusión ante lo que sucede...

INTERVENCIÓN FAMILIAR PARA HABLAR SOBRE LA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD.

Si tenemos la colaboración de un familiar, podemos llevar a cabo los siguientes pasos para facilitar el afrontamiento adecuado a la enfermedad y la posterior normalización del duelo.

1. A través del genograma conocemos las personas que forman parte de la familia. Edades e implicación en el cuidado.
2. Identifican posibles familiares más vulnerables.
3. Entrevista dirigida para destacar las actitudes de la familia frente a la comunicación sobre la vivencia de enfermedad.
4. Identificación de otros familiares que apoyan los cuidados. Cómo y Cuándo.
5. Se exploran cuales son los miedos a las reacciones de las personas más vulnerables.
6. Explicación de la influencia de lo “no dicho” en la familia.
7. Se facilita tiempo para estar con las personas más vulnerables.
8. Se establecen preguntas abiertas con la finalidad de averiguar que saben, que observan y que piensan.
9. Se ayuda a fomentar la comunicación adaptativa, según la edad y patología.
10. Se elaboran explicaciones sencillas adaptadas y elegir la persona más adecuada para la comunicación.

Si los cuidadores principales se encuentran con reticencias para realizar el proceso, el profesional de la psicología puede realizar esta labor, se realizará un diseño de entrevista clínica para el formato de la familia, en el que se tendrá en

cuenta las particularidades de las personas; edad, características personales, capacidad de interacción y se prioriza la información que nos dan, se normalizará sus respuestas y sentimientos, fomentando la expresión emocional y favoreciendo la unión familiar.

Se habla con los familiares sobre la importancia de comunicar las noticias, se le enseña a dar la información de manera gradual y se realiza la puesta en práctica de diálogos para facilitar la comunicación sobre lo que sucede adaptando la información a las capacidades del oyente, niños, personas con problemas cognitivos y/o psicológicos...

Los niños se toman las despedidas de otra manera que los adultos, debido al proceso evolutivo en el que están. Si les enseñamos a manejar estos sentimientos dolorosos más oportunidad tendremos de que se desarrolle una mejor manera de enfrentarnos a las despedidas de la vida¹.

- Un niño afligido se comporta de manera diferente a los adultos.
- Son frecuente los cambios bruscos de humor.
- A la edad de **3** años, la palabra muerte no les dice nada. Ven la muerte como inmovilidad. A menudo viven la desaparición de una persona adulta como un castigo, por eso es importante tranquilizar a los niños que vivan esta situación. Se les transmite la idea de ellos no tienen la culpa.
- De los **4 a los 5** años, se atribuye vida a todas las cosas. La muerte no se entiende como un suceso irreparable y definitivo. Es una época de vivo interés hacia la muerte. Se relaciona con la vejez y la enfermedad, también con guerras. Cuando el niño/a vive en esta edad la experiencia de la muerte muchos temores se actualizan. Tienen miedo a acostarse, a la oscuridad y a quedarse solos. En cuanto a los términos para referir el hecho es mejor decir, por ejemplo, la abuela ha muerto, en vez de está dormida.
- A la edad de los **6** años empiezan a captar que es lo que significa la muerte y que también él está expuesto. La mente racional distingue y admite las relaciones abstractas.
- Dedicar tiempo a escuchar al niño/a, reconocer su emoción, contestar a sus preguntas, respetar su ritmo y que se sienta con libertad de expresar su aflicción y sus dudas.

- Desde los **7 a los 12 años**. Aparece el pensamiento lógico, hay relación causa-efecto. Hay sufrimiento al abandono y miedo a la mutilación del cuerpo. En esta fase se debe permitir la expresión de sentimientos y la comunicación tiene que ser serena y sin dramatismo².
- Más de **12 años**. Se entiende la muerte como un concepto irreversible, universal e inevitable. La interiorización del concepto de muerte es igual al del adulto. Hay un pensamiento abstracto. Hay un periodo crítico de aceptación. Se tiene un sentimiento de miedo acerca de lo que puede pasar antes de la muerte. La adecuada comunicación y el acompañamiento emocional es necesario para una adecuada vivencia de duelo.

Se facilita información sobre recursos de apoyo como, por ejemplo: cuentos que son utilizados como instrumentos simbólicos, los dibujos como test proyectivos son instrumentos útiles para la ritualización de la pérdida, el psicodrama infantil permite representar los cuentos y favorece la expresión de los sentimientos y en la resolución de la tristeza entre otras emociones³.

Algunos de los materiales utilizados:

- Alan Duran: Para siempre Editorial: Timun Mas
- Tomie de Paola: Abuela de arriba, abuela de abajo. SM
- Roser Rius Camps: María no te olvidará: Un cuento para el sentimiento de la pérdida. SM

Cuaderno de ejercicios y dinámicas

- Heike Baum. ¿Está la abuelita en el cielo? Cómo tratar la muerte. Ediciones Oniro 2003
- Mary Turner. Cómo hablar con los niños y los jóvenes sobre la muerte y el duelo. Paidós. 2004

CARTAS DE CONDOLENCIA.

Las cartas de condolencia son elaboradas por diferentes profesionales de los ESCP, medicina, enfermería, trabajador- social, psicología. Es la carta de pésame que se elabora destacando aspectos fortalecedores de los cuidadores, así como como aspectos identificativos del paciente durante la vivencia del proceso de enfermedad.

La funcionalidad de esta carta es:

1. Acompañar a los familiares en el pésame.
2. Reforzar y fortalecer los aspectos de cuidados y atención al enfermo. Reconocimiento del sufrimiento, de los cuidados, del acompañamiento y del proceso vivido.
3. Ser un cierre para los profesionales de los Equipos.
4. Ofrecer el recurso de servicio de asesoramiento en duelo e intervención psicológica por si lo precisan.
5. Es una estrategia que ayuda a prevenir la aparición de duelo complicado y disminuir la experiencia del sufriente. Cumpliendo de este modo una función preventiva.

ELABORACIÓN DE LA CARTA CON FINALIDAD TERAPÉUTICA.

Desde el **trabajo psicoterapéutico** me apoyo en la redacción de estas cartas personalizadas para mantener una comunicación con los dolientes, en las que además de resaltar las fortalezas observadas en el cuidado y la atención al paciente en situación de terminalidad. Destaco palabras importantes para aumentar la satisfacción de los familiares. Reflejo en la carta su historia y el proceso de lucha frente a la enfermedad y el acompañamiento al enfermo. Si durante el trabajo con la familia se observan indicadores de riesgo en el proceso de duelo, se reflejan posibles vivencias de duelo que pudieran suceder y se dan alternativas de opciones a realizar para mejorar el proceso. Me despido ofreciendo las posibilidades de contacto por si ellos necesitarán algo más. Agradezco su disposición a abrirme las puertas de su vida en ese momento tan importante.

Esquema de organización de la carta Terapéutica

1. Utilización del lenguaje de la familia, destacando palabras claves.
2. Destacar las vivencias positivas para el enfermo y la familia durante el proceso de acompañamiento y cuidado en la enfermedad terminal.
3. Reforzar capacidades de superación.
4. Expresar los momentos de unión vividos y las necesidad de continuar apoyándose

5. Explicar vivencias de duelo para normalizar el proceso, si se observan indicadores de riesgo de duelo complicado...
6. Indicar alternativas de cuidados necesarios en estos momentos de agotamiento físico y emocional.
7. Dar posibilidad de continuar la atención a la familia si lo precisa.
8. Agradecerle a la familia la oportunidad de poder estar con ellos en estos momentos de su historia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Heike Baum: ¿Está la abuelita en el cielo? Cómo tratar la muerte y la tristeza. Ediciones Oniro 2003.
2. Guía Clínica: Seguimiento del duelo. Plan regional de Cuidados Paliativos en Extremadura. Edita: Observatorio Regional de Cuidados Paliativos.2010
3. Espina Bario. Psicoterapia de duelo patológico y las enfermedades Graves.
4. Barbero Gutiérrez, J.: Las cartas de condolencias En: Barbero, J., Gómez-Batiste, X., Maté, J., Mateo, D.: Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Edición: Obra Social "la Caixa" 2016.P 359.

Este libro se terminó de imprimir
en el mes de febrero de 2019
en los talleres de Iberprint, Artes Gráficas de Montijo (BA)

JUNTA DE EXTREMADURA
Consejería de Sanidad y Servicios Sociales



Con la colaboración de Grunenthal