

# CÁNCER: CUIDADO CONTINUO Y MANEJO PALIATIVO

## CANCER: CONTINUOUS AND PALLIATIVE CARE

DRA. MARITZA VELASCO V. (1)(2)(3)

1. Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos. Clínica Las Condes.
2. Departamento Anestesiología. Clínica Las Condes.
3. Jefe Servicio de Dolor y Cuidados Paliativos. Hospital Militar.

Email: maritza.velasco@gmail.com

### RESUMEN

*El paciente con cáncer terminal requiere de cuidados continuos con manejo especializado de profesionales entrenados en manejo de síntomas y emociones. Se presenta el desarrollo de los cuidados paliativos en sus comienzos en Inglaterra y en nuestro país. Los equipos de trabajo deben ser multidisciplinarios con desarrollo de equipos domiciliarios que faciliten el cuidado de los pacientes rodeados de sus familias. Se analizan síntomas más frecuentes y sus tratamientos.*

*Palabras clave: Cuidado paliativo, cáncer, dolor.*

### SUMMARY

*The patient suffering terminal cancer needs continuous and specialized care of their symptoms and emotions given by trained professionals. The palliative care team should be multidisciplinary, including home caregivers that can facilitate management of the patient surrounded by his family. The beginnings and development of palliative care in England and our country is mentioned as well as a description of the most frequent symptoms and its management.*

*Key words: Palliative, cancer, pain.*

### INTRODUCCIÓN

En todo el mundo, la mayoría de los cánceres se diagnostican cuando ya están en etapas avanzadas e incurables (OMS, 1990). En países en vías de desarrollo se producen más de la mitad de todos los tumores malignos y se curarán menos del 30% de los pacientes. En la mayoría de los países desarrollados la supervivencia a cinco años es más de un 50%, a pesar de esto, cerca del 70% de todos los pacientes con cáncer necesitarán tarde o temprano de los **cuidados paliativos**. En países en vías de desarrollo

esta cifra alcanza el 90% (Twycross). Para millones de personas el acceso a cuidados paliativos será una necesidad básica esencial.

En el diagnóstico del cáncer y sus diferentes etapas de presentación, la etapa descrita como terminal o cáncer etapa IV, adquiere un contexto difícil para el paciente y su familia. Es una etapa en que no existe curación posible y sólo se puede ofrecer un tratamiento paliativo de síntomas, con una muerte inminente que va a ocurrir a corto o mediano plazo.

El diagnóstico de terminalidad requiere de la existencia de un padecimiento avanzado, incurable y progresivo (cáncer y otras enfermedades no oncológicas); una esperanza de vida menor a 6 meses; el agotamiento de terapias curativas y la presencia de síntomas cambiantes e intensos con gran impacto emocional para el paciente y su familia. Es necesario mantener el cuidado continuo del paciente y de su núcleo familiar, éste debe ser llevado a cabo por un grupo multidisciplinario de profesionales entrenados para este efecto.

**Los cuidados paliativos** consisten en cuidados continuos con atención integral, individualizada y mantenida de los pacientes y sus familias con una enfermedad terminal. La palabra "paliativa" deriva del vocablo latino *pallium*, que significa manta o cubierta. Si la causa no puede ser curada, los síntomas son "tapados" o "cubiertos" con tratamientos específicos (Twycross).

**La medicina paliativa tiene por objeto reafirmar la importancia de la buena calidad de vida hasta el final, reconoce que la muerte es un proceso natural y No se busca ni adelantar ni posponer la muerte. Se opone por lo tanto a la eutanasia.**

La OMS definió este tipo de atención como "El cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento activo. Son de especial relevancia el control del dolor y otros síntomas físicos, así como la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El ob-

jetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida del paciente y su familia” Según la OMS las bases de los **Cuidados Paliativos son las siguientes:**

- Proporcionar alivio al dolor y otros síntomas que produzcan sufrimiento.
- No tratar de acelerar la muerte ni retrasarla.
- Integrar los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del enfermo.
- Ayudar a las personas enfermas a que rearmen su vida junto a sus familias y consideren la muerte como un proceso normal.
- Ofrecer apoyo a los pacientes para vivir de la forma más activa posible hasta la muerte.
- A través de un enfoque de equipo, abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluida la orientación para afrontar la pérdida de un ser querido, cuando sea pertinente.
- Ofrecer apoyo a las familias durante la enfermedad y en el duelo.
- Mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.
- Se aplican también en las fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida como radioterapia o quimioterapia.
- Incluye también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

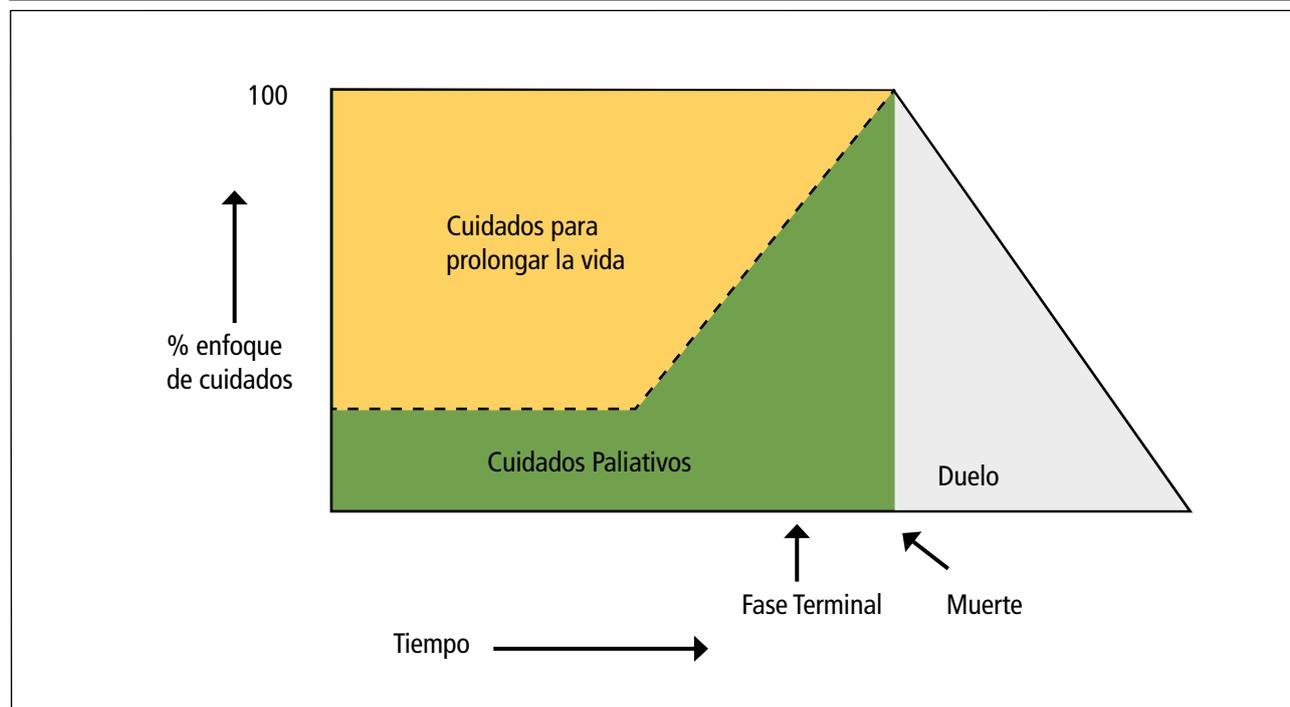
Los cuidados paliativos deberían comenzar desde que se hace el diag-

nóstico de una enfermedad que potencialmente amenaza la vida, aunque sea en etapa curativa. La transición debe ser gradual (Figura 1).

Si nos remontamos al desarrollo de los cuidados paliativos en su concepción y en nuestro continente vemos que el uso de terapias de alivio del dolor y la implementación de diferentes formas institucionales de cuidados paliativos se ha manejado dentro de sistemas de salud con pocos recursos lo que ha sido suplido por el compromiso del personal involucrado.

El proceso de instauración de medicina paliativa en el hemisferio norte ocurre como resultado de un amplio proceso cultural, antropológico y político. Parte de los escritos de Kubler Ross sobre los enfermos terminales y la muerte y la fundación de los Hospicios en Inglaterra, el primero en 1967, el *St Christopher’s Hospice* en Londres y el movimiento impulsado por su fundadora *Cicely Saunders*, asistente social que hizo de enfermera en pacientes terminales, estudió Medicina y fundó el *Hospice*. Hubo luego una preocupación por integrar en la educación, temáticas como la muerte y el morir, motivado por un aumento de la discusión y expresión del problema en la sociedad. Desde mediados de los 80, la OMS llevó a cabo una campaña para estimular a los países a desarrollar programas de control del cáncer, publicando en 1986 *“Alivio del Dolor en cáncer”* en donde se presenta la escalera analgésica para el paciente con cáncer. Este movimiento se generalizó cuando la OMS adoptó la definición de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea como *“Cuidado*

**FIGURA 1. EVOLUCIÓN DEL CUIDADO PALIATIVO**



(Ref 5).

activo total de los enfermos, cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo" y decreta como parte de sus cuidados prioritarios el manejo del dolor en el cáncer terminal en 1990.

También en 1990 en Chile parten los primeros indicios con la atención y apoyo a pacientes terminales en diferentes servicios de salud públicos y privados, hasta que finalmente en 1994 parte oficialmente el **Programa Nacional de Alivio del dolor y Cuidados Paliativos**, con formación de 28 centros, y que actualmente son 69 centros, lo que ha sido un gran avance en el manejo del dolor oncológico y formación de equipos de cuidados paliativos a lo largo del país. Otro hito relevante en nuestro país fue la **incorporación al AUGE de la prestación de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en el paciente terminal**, lo que da garantías en tiempo y oportunidad de atención. Esto ha aumentado la cobertura, ha mejorado el acceso a opioides y las condiciones de calidad de vida del paciente y sus familias, procurando una muerte con dignidad.

Hoy en día es posible alcanzar una mejor condición de manejo en el paciente terminal. Los cuidados paliativos han demostrado que son la respuesta más humana a la fase final. Se han obtenido avances en fármacos sintomáticos y técnicas paliativas de confort. La medicina paliativa es una medicina activa, rehabilitadora, que busca y respeta la autonomía y la dignidad de las personas, que busca adoptar precozmente medidas preventivas de las posibles complicaciones que puedan ocurrir en el curso de la enfermedad y así mejorar la calidad de vida.

Los instrumentos de los que se valen los cuidados paliativos son fundamentalmente tres:

1. El control adecuado de los síntomas.
2. La comunicación.
3. Un buen apoyo emocional.

## EQUIPOS DE TRABAJO

El equipo de trabajo es fundamental en el funcionamiento de un buen servicio. El trabajo en equipo significa práctica integrada. Existe una ciencia del trabajo en equipo e implica coordinación de esfuerzos evaluando los recursos disponibles del personal. El hilo conductor del trabajo en equipo es la necesidad de brindar a los pacientes terminales un acompañamiento profesional interdisciplinario, calificado y personalizado, tomando en cuenta todas las dimensiones tanto del paciente como de su familia.

Los equipos profesionales deben contar con médicos, enfermeras especializadas, psicólogos, asistente social y acompañamiento espiritual. El grupo requiere de habilidades profesionales de alto nivel y de un cuidado experto, individualizado para cada paciente, atento a los detalles y sensible a las necesidades del paciente. Hay que considerar además, que consume mucho tiempo y entrega. La Medicina Paliativa es diferente a la geriatría y a la atención de pacientes crónicos. Otras características del terapeuta es que debe manifestar empatía, calidez y autenticidad. Debe enfatizarse además el valor del contacto físico, como por ejemplo un apretón de manos.

Considerando las características humanas y profesionales de un equipo de cuidados paliativos, también hay que cuidarlo de situaciones como el "burnout" debido a la presión asistencial y emocional. Parte de la labor del psicólogo es mantener el cuidado emocional del grupo de trabajo, "hay que cuidar a los cuidadores".

## ATENCIÓN DOMICILIARIA

La conjunción de los cuidados paliativos y los sistemas domiciliarios requiere vocación de servicio, organización de los sistemas de salud y conocimientos científicos adecuados y actualizados. La utilización de sistemas domiciliarios organizados trae beneficios a los pacientes, disminuyendo hospitalizaciones largas y de alto costo, disminuyendo consultas innecesarias a servicios de urgencia y también disminuyendo el riesgo de tratamientos innecesarios y la posibilidad de caer en "encarnizamiento terapéutico". La atención domiciliaria requiere de coordinación entre el equipo de salud, equipo domiciliario y familia.

Existen estudios que muestran que los pacientes prefieren pasar los últimos días de sus vidas en su domicilio, acompañados de su entorno familiar (8, 9).

Lo cuidados domiciliarios trae beneficios:

- **Para el paciente:** Se mantiene en un ambiente conocido, íntimo. Puede realizar tareas laborales, conservar hábitos y mantener *hobbies*. Sin horarios. Alimentación más variada.
- **Para la familia:** Participación activa en el cuidado del paciente, lo que da mayor satisfacción. Hacen los cuidados con mayor tranquilidad, sin apuro.
- **Para el sistema de salud:** Bajan las hospitalizaciones largas y de alto costo. Se disminuye la posibilidad de tratamientos innecesarios.

## EL ENFERMO Y SU FAMILIA: UNA UNIDAD

La familia es un pilar básico para el cuidado del paciente, es también importante no separar las necesidades de él y las del grupo familiar. Funcionan como unidad influyendo conductas entre ellos, lo que le sucede a uno afecta al otro. La ayuda debe brindarse a los dos por igual, paciente y familia tienen miedos y emociones que deben ser manejadas por profesionales.

### Incorporación de la familia como parte del equipo

La participación activa de la familia en el cuidado del paciente tiene dos objetivos:

- **Optimizar el bienestar de paciente.** Hacerlo parte del equipo, mejorando la autoestima del paciente al participar en la toma de decisiones familiares respecto a su tratamiento. Habría una visión complementaria respecto a los profesionales y la del propio paciente acerca de la enfermedad.
- **Preparar a la familia para el duelo.**

No todas las familias están preparadas para trabajar en forma eficiente en el proceso. Es importante identificar al cuidador principal y valorar cómo le

está afectando la situación, si está sobrecargado, de qué ayuda dispone, si hay signos de conflictos internos y si éstos le llegan al enfermo. Es preciso trabajar con ellos para que puedan asumir la idea de la muerte (2).

### Claudicación familiar:

Una familia puede claudicar cuando se llega a un agotamiento psíquico o físico del cuidador, con incapacidad para atenderlo en forma eficaz en desmedro de los cuidados que necesita el enfermo. Esto puede resultar en una necesidad de hospitalización del paciente en un centro de salud para descanso de su familia y mejoría de la atención del enfermo. Si no se resuelve, puede quedar comprometida la asistencia al paciente en un período crítico de la enfermedad.

### La Comunicación

La comunicación entre paciente, equipo de salud y familia cobra un valor relevante en los Cuidados Paliativos. El recoger información del paciente, dar diagnóstico y pronóstico de una enfermedad oncológica, superar las dificultades que plantea la familia, entender y responder a las demandas del paciente según su grado de comprensión, son escollos que se manejan en mejor forma adquiriendo conocimientos, habilidades y actitudes de comunicación. Esta es una habilidad que todo miembro del equipo debe adquirir para intentar dar una respuesta adecuada a las necesidades del paciente en situación terminal. Una mala comunicación puede significar situaciones de sufrimiento innecesario.

Existen tres elementos básicos para el éxito de la comunicación: **saber escuchar, la empatía y la aceptación.**

La comunicación en los cuidados Paliativos va a girar sobre dos grandes ejes que se entrelazan entre sí:

**1) La informativa**, básica para elaborar el diagnóstico, tratamiento,

la participación del paciente y la toma de decisiones trascendentales.

**2) La relación de ayuda**, de acompañamiento sobre sentimientos y emociones que haga posible que el enfermo se sienta comprendido y apoyado para enfrentarse mejor a esta etapa difícil.

La comunicación del equipo de trabajo es muy importante. La deficiente comunicación es una de las primeras causas por las que un grupo no funciona. Si éste no destina un tiempo para fortalecer sus relaciones, no hay equipo. Las reuniones periódicas entre los miembros del equipo permiten reconocer, comprender y compartir las dificultades cotidianas a las que se enfrentan, así como repartir y hacer más soportable la carga psicoemocional del manejo de la terminalidad.

### EVALUACIÓN DEL PACIENTE PALIATIVO

Existe un amplio consenso sobre la inclusión de los siguientes campos de evaluación estructurada:

- 1) Dolor y otros síntomas
- 2) Síntomas emocionales y cognitivos
- 3) Temas relacionados con la autonomía y procesos de decisión informada y compartida
- 4) Comunicación y asuntos del cierre vital
- 5) Necesidades y cargas domésticas y económicas de pacientes y cuidadores y otros temas prácticos
- 6) Espiritualidad y asuntos trascendentales

Cada campo a su vez, tiene varias subcategorías que ayudan a elaborar el sufrimiento del paciente y de sus necesidades

Es necesario hacer una evaluación funcional y de dependencia o *performance status* para valorar tipo de cuidados requeridos por el gru-

**TABLA 1. ESCALAS DE EVALUACIÓN FUNCIONAL Y DEPENDENCIA O PERFORMANCE STATUS (PS) EN EL PACIENTE TERMINAL**

ECOG		KARNOFSKY	
Actividad completa. Puede cumplir tareas como antes de la enfermedad.	0	Normal, sin signos de enfermedad	100
Solo actividades que no requieren esfuerzos. Sigue siendo ambulatorio y haciendo trabajos ligeros.	1	Capaz de actividades normales pero con síntomas leves	90
Ambulatorio y capaz de cuidarse, pero no de realizar cualquier trabajo.	2	Actividad normal con esfuerzo, algunos síntomas mórbidos	80
En cama menos del 50% del día.		Capaz de cuidarse, pero no de realizar actividad normal o trabajo	70
Solo puede cuidarse en parte. En cama más del 50% del día.	3	Requiere atención ocasional, pero puede cuidar de sí mismo	60
Totalmente inválido e incapaz de cuidarse, postrado en cama.	4	Requiere de gran atención, incluso médica	50
Muerto	5	Inválido, necesita de cuidados y atenciones especiales	40
		Inválido grave, hospitalización y tratamiento de soporte activo	30
		Muy enfermo, necesita de hospitalización y tratamiento activo	20
		Moribundo	10
		Muerto	0

po familiar. Las escalas de ECOG (*Eastern Cooperative Oncology Group*), han mostrado ser mejor predictor de pronóstico y junto con Karnofsky que evalúa habilidades del paciente para llevar a cabo actividades de la vida diaria, son las más utilizadas en cuidados paliativos (Tabla 1).

En la valoración integral deberán participar todos los miembros del equipo y requiere a menudo varios encuentros con el paciente, la familia y entre los propios miembros del equipo.

Los cuidados paliativos no deben ser improvisados en relación a las demandas que se produzcan. Una correcta forma de ayudar es esforzarse en comprender y actuar en consecuencia. El equipo debe poner atención plena al sufrimiento total y a valorar cómo aliviarlo dentro de un plan comprensivo y de consenso. Los equipos de Cuidados Paliativos tienen que adaptar continuamente su modelo de cuidado a las necesidades específicas y valores de cada paciente.

Los Cuidados Paliativos deben comenzar en las fases tempranas de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente con los otros tratamientos tal y como se refleja en la figura siguiente

### PRINCIPALES SÍNTOMAS A TRATAR

Dentro de los síntomas más frecuentes están el dolor, la astenia y la anorexia, que aparecen en más del 70% de los casos. Se describirán los principales síntomas que deben ser tratados en forma eficiente en esta etapa: Dolor, disnea, tos, fatiga, náuseas, constipación, anorexia-caquexia, deshidratación, mucositis, insomnio y trastornos psicológicos que se presentan en los últimos días y en la agonía. Los síntomas del cáncer son cambiantes en el tiempo, debido a la evolución de la enfermedad, al uso de terapias (cirugía, radioterapia, quimioterapia) y a sus reacciones adversas, al uso de medidas paliativas por el equipo y a las vivencias del paciente y sus cuidadores. Son necesarios controles periódicos para reevaluar los posibles cambios en la sintomatología.

#### Dolor

El dolor afecta al 80% de los pacientes con cáncer y puede ser manejado en forma eficiente en la gran mayoría de los casos. El dolor es multicausal y en el cáncer tiene habitualmente un origen mixto. El control del dolor es parte esencial del cuidado de un paciente terminal, se debe evaluar cuidadosamente su origen y hacer un manejo adecuado de los diferentes analgésicos propuestos para el alivio del dolor oncológico basado en la escalera de la OMS, método secuencial y relativamente poco costoso, pero eficaz para manejar el dolor en un 90% de los casos.

El paciente nos debe informar el lugar, características del dolor (nociceptivo somático o visceral o neuropático), intensidad basado en escala EVA, para valorar grado de analgésicos y coadyuvantes a usar, interferencia con las actividades básicas de la vida diaria (caminar, comer, el dormir), si se asocia a depresión o ansiedad y si hay situaciones que le provoquen alivio.

El dolor severo puede engendrar una sensación de desamparo y ansiedad que a su vez pueden intensificar las reacciones al dolor, mientras el temor tiende a disminuir la reacción dolorosa.

Nuestros objetivos en el manejo del dolor serán:

- Aumentar el número de horas de sueño sin dolor.
- Aliviar el dolor cuando el paciente esté en reposo.
- Aliviar el dolor cuando el paciente se encuentre activo

Las vías de administración de los analgésicos de preferencia serán la oral, vías transdérmicas o subcutáneas especialmente en etapas avanzadas. Se consideran también técnicas invasivas para administración de medicamentos como analgesia por vía epidural o intratecal en caso de mala respuesta con técnicas no invasivas

Se debe instruir en dosis de analgesia con horarios y dosis de rescate para el dolor irruptivo.

En presencia de un dolor leve se prescriben analgésicos del primer escalón: paracetamol y AINES, estos tienen una eficacia limitada y se debe tener en cuenta sus efectos lesivos gastrointestinales y renales. Si el dolor persiste o empeora se usarán opioides débiles como Tramadol o Codeína asociados o no a analgésicos del primer escalón. Los opioides potentes (Morfina, Metadona, Oxycodona, Buprenorfina o Fentanyl) se usarán si el dolor se hace más intenso, se puede asociar además a paracetamol y/o AINES. Los coadyuvantes se pueden usar desde el primer escalón de analgesia, dentro de estos están los neuromoduladores (Gabapentina, Pregabalina, Carbamazepina) y los antidepresivos (Tricíclicos o duales), que tienen especial uso en el dolor neuropático se asocian para potenciar efecto analgésico en el contexto de una terapia multimodal. Es necesario prevenir efectos adversos de los analgésicos, el uso de opioides débiles o potentes requiere de medicamentos prokinéticos como Metoclopramida para evitar la constipación.

El tratamiento del dolor incluye un enfoque integral del enfermo en todos sus aspectos: físico, social y espiritual, asociando una analgesia adecuada con otras medidas no farmacológicas, forma de trabajo que puede aplicarse a otros síntomas.

Los principios generales del uso de analgésicos se pueden resumir en:

- Manejo que debe ser multidimensional.
- Las dosis se titularán de forma individual.
- Los analgésicos se deben administrar a horas fijas, aunque se pueden agregar dosis de rescate para los *peak* de dolor.
- Se utilizará la vía oral siempre que sea posible.
- No todas las combinaciones de analgésicos son posibles. Salvo excepciones, no se deben combinar dos opioides débiles o dos potentes.
- No utilizar fármacos psicótropicos de rutina.
- No retrasar el uso de fármacos potentes cuando sea pertinente (Opioides).
- Anticiparse a la aparición de efectos secundarios.

- Utilizar fármacos coadyuvantes cuando sea preciso.
- Nunca utilizar placebos.
- Realizar evaluaciones continuas del estado del paciente y la eficacia del tratamiento.

### Disnea

Es la sensación de dificultad para respirar. Es un síntoma subjetivo al igual que el dolor, para los pacientes es tan difícil de sobrellevar como éste. Es común en el EPOC, cáncer pulmonar y enfermedad metastásica intratorácica. Pueden haber situaciones de obstrucción reversible con broncodilatadores. La disnea casi siempre se acompaña de ansiedad tanto del paciente como de los cuidadores. Origen multifactorial. Puede preceder a la muerte en un 22% de los casos. La administración de O<sub>2</sub> tiende a producir una mejoría significativa de este síntoma. Los opioides también son eficaces y es el fármaco de elección. La vía de elección es la oral o la parenteral. No hay evidencia por vía de nebulización. Los corticoides son eficaces en la linfangitis carcinomatosa. Los estertores audibles que se producen por acumulación de secreciones en vía aérea superior, se aprecian en la fase preterminal, últimos días u horas. Son útiles los anticolinérgicos.

### Tos

Síntoma frecuente que afecta al 50% de los pacientes terminales y casi el 80% del paciente con cáncer pulmonar. En enfermos oncológicos terminales las causas más frecuentes de tos son: el propio cáncer (irritación traqueal, bronquial, pleural, pericárdico y/o del diafragma, fibrosis post-radioterapia), y la debilidad (infecciones, rinorrea posterior). Cuando es persistente es un síntoma agotador, tanto para el paciente como para la familia. En caso de tos primaria por Ca pulmonar ayuda la quimio y la radioterapia. Los fármacos más utilizados son los opioides, ya que la tos se suele acompañar de dolor y disnea (Codeína y Morfina), asociados a Corticoides y broncodilatadores.

### Fatiga

Es otro síntoma frecuente, es diferente de la fatiga cotidiana por su severidad y persistencia. Se procurará identificar y corregir posibles factores contribuyentes: anemia, depresión, deshidratación, hipoxia, insomnio, dolor o infecciones.

### Náuseas

Son síntomas relevantes ya que impiden alimentarse e hidratarse en forma adecuada, al igual que recibir medicamentos por boca. Pueden tener un origen digestivo (ca digestivos con obstrucción intestinal, gastritis, constipación), neurológicas (metástasis cerebrales), disfunciones hepáticas o renales, metabólicas (hipercalcemia) y medicación (opioides). También algunas formas de quimioterapia o radioterapia en tórax o abdomen superior pueden producir náuseas.

Agentes prokinéticos como la Metoclopramida es de ayuda por los efectos centrales y de vaciamiento gástrico. Los corticoides (Dexametasona) pueden potenciar los efectos antieméticos. En tercera línea el uso de haloperidol, incluso por vía SC está indicado.

### Constipación

Es el síntoma digestivo más frecuente. Afecta casi al 95% de los pacientes que usan opioides. Causas comunes de constipación en los pacientes terminales son fármacos, disminución de ingesta de líquidos, inactividad, obstrucción tumoral y neurológicas.

Se recomienda priorizar la profilaxis, con tratamiento regular, especialmente en pacientes con opioides. Dietas adecuadas ricas en residuos e ingesta de líquidos. Se usan prokinéticos (metoclopramida, domperidona) asociados a opioides y laxantes según uso y experiencia del equipo. Antes del uso de laxantes se debe descartar fecalomas.

### Anorexia – Caquexia

Cuando el paciente se aproxima a la muerte, la ingesta de comida y fluidos generalmente disminuye. Ocurre hasta en el 80% de los pacientes con cáncer avanzado. Es una de las principales causas de muerte en el paciente oncológico. La causa es multifactorial. Hay un significado social y cultural de la pérdida de apetito. Es una de las principales fuentes de ansiedad de la familia y el paciente. Es importante la aceptación del hecho y de la información por parte del equipo que es el cáncer el que está provocando la muerte y no la falta de ingesta. Es en este punto cuando surge la pregunta acerca de la administración de fluidos por medios artificiales. Puede constituir una decisión difícil de tomar. No están indicadas las nutriciones enterales ni parenterales. Se recomiendan para aumentar el apetito: Corticoides: dexametasona, Acetato de Megestrol, Ciproheptadina.

### Deshidratación

Uno de los dilemas que se producen en el paciente terminal es tomar la decisión de hidratar o no al paciente que no puede beber o que está con anorexia marcada, disfagia, obstrucción intestinal, náuseas y vómitos. Se produce una deshidratación lenta con disminución del flujo urinario. Se puede hidratar con volúmenes pequeños. La hidratación subcutánea es útil. El uso de la hidratación, sin embargo, debe ser individualizado y fruto de un proceso de decisión en el que intervengan el paciente, la familia y otros médicos. Se ha reportado que los fluidos hipodérmicos podrían aliviar el delirio en algunos pacientes moribundos. Por otro lado, también se ha reportado una mejoría cognitiva después de retirar la hidratación. Entre las indicaciones para rehidratar estaría que el paciente sienta sequedad de boca a pesar de un buen cuidado oral.

La decisión de apoyar la nutrición e hidratación del paciente terminal tiene implicancias fisiopatológicas, emocionales y éticas. El mantener una hidratación subcutánea es tranquilizador para la familia.

### Insomnio

Los trastornos del sueño son un síntoma común y molesto para los enfermos terminales, que afecta la calidad de vida y aumenta la intensidad y percepción de otros síntomas. Las causas más frecuentes de insomnio son el dolor no controlado, la frecuencia urinaria y la disnea. Mejoran con hipnóticos.

### Trastornos cognitivos

Delirio puede ser: hiperactivo (agitado), hipoactivo (somnoliento) y mixto.

En el *delirium* hiperactivo, el paciente está agitado sobre todo por la noche. Se debe aclarar a la familia que el *delirium* terminal se produce por un mal funcionamiento cerebral y que los quejidos constantes si no se acompañan de gestos de dolor, no indican "per se" daño o sufrimiento. El haloperidol es útil en el delirio hiperactivo, incluyendo agitación psicomotora, alucinaciones, delirios.

### Mucositis oral y esofágica

Las mucositis son causadas por la quimioterapia y por la radioterapia en tumores de cabeza y cuello, pulmón y esófago. Es una reacción inflamatoria con eritema y ulceraciones, puede haber xerostomía y cambios en el gusto. Aparece 5-7 ds posterior al tratamiento. Dependiendo del grado, se hace reposo gastrointestinal y se usan soluciones con anestésicos locales y analgesias sistémicas con opioides parenterales o por vía transdérmica.

### SITUACIÓN DE LOS ÚLTIMOS DÍAS ETAPA FINAL

La cercanía de la muerte, por muy esperada que ésta sea, genera una gran inquietud en la familia que, al final, se traduce en numerosas demandas de atención hacia los equipos asistenciales. El mal control de estos síntomas en los últimos días, puede echar por tierra todo el buen trabajo realizado hasta el momento. Produce un gran sufrimiento al paciente y un recuerdo traumático para la familia.

El enfoque en la etapa final de la enfermedad de estos pacientes se centra en dos temas principales: **la agonía y la necesidad de sedación.**

**La agonía** es la fase de la enfermedad terminal en la que se produce un deterioro progresivo de las funciones físicas, biológicas, emocionales y de relación con el entorno, como consecuencia de la evolución de su enfermedad. Es importante hacer el diagnóstico de agonía ya que en este punto hay que replantearse los objetivos terapéuticos y adecuarlos a esta nueva situación.

**La sedación paliativa** es una maniobra terapéutica muy útil en aquellas situaciones de agonía en las que exista un síntoma refractario que no pueda mitigarse salvo provocando deliberadamente disminución del nivel de conciencia del enfermo como única vía para controlar el síntoma. Es importante destacar que sedación no es sinónimo de Eutanasia.

**Síntoma refractario** es aquel síntoma intenso y devastador que no responde a la terapia paliativa habitual, provoca sufrimiento y persiste después de haber agotado las posibilidades terapéuticas (ej.: disnea, agitación) 10-20% de los pacientes tienen síntomas refractarios.

### Sedación paliativa

En cuidados paliativos, la sedación se ha definido como la administración de fármacos psicoactivos en dosis y combinaciones requeridas con la intención de controlar algunos síntomas físicos refractarios, trastornos psicológicos o producir la pérdida de la conciencia en ciertas situaciones dramáticas. Dentro de síntomas más frecuentes para la sedación está el delirio (44%), la disnea (35%), deterioro general, dolor no controlado, hemorragias masivas en menor porcentaje. En el momento de evaluar

esta posibilidad se deben considerar tres puntos: **la voluntariedad por parte del equipo, el consentimiento del paciente y el no disponer de posibilidades terapéuticas.** La prevalencia de la sedación paliativa es diferente en distintos centros (1-72%), va a depender de los centros, si hay protocolos, diseños de estudios, diferencias culturales. La supervivencia de pacientes sedados es aproximadamente 48 horas, que es similar a la duración de la agonía en pacientes no sedados

*Fármacos utilizados:* Lorazepam-Midazolam-Clorpromazina-Dexmetomidina-Propofol

### Diferencia entre sedación paliativa y eutanasia

El objetivo de la sedación, es el control de un síntoma refractario. Para esto se da un fármaco sedante que en dosis adecuadas y proporcionadas controlará el síntoma. Esto es una práctica legal y de gran utilidad en la agonía de muchos enfermos en cuidados paliativos. Puede ser reversible. El objetivo de la eutanasia es la muerte del enfermo, razón por la que se da un fármaco letal y se tiene como resultado la muerte del enfermo. Esto no es legal ni es reversible.

En la sedación se debe dejar constancia en la historia los tratamientos efectuados, la resistencia a estos y qué se está considerando frente a un síntoma refractario y no uno de difícil control

Los Cuidados Paliativos consideran que la fase final de la vida de un enfermo puede ser un periodo, no sólo para conseguir el alivio de sus molestias y reducir la sensación de amenaza que significan para su vida, sino también para ayudarle en su propia realización personal.

### TRATAMIENTOS PALIATIVOS

Es importante distinguir que un cáncer avanzado y un cáncer terminal no son sinónimos en la actualidad. Un paciente con un tumor avanzado tiene posibilidades de responder a terapias oncológicas que cuando son eficaces mejoran su calidad de vida e incluso moderadamente su supervivencia. El tratamiento oncológico no radical (llamado tratamiento paliativo) no debería ofrecerse a menos que exista una posibilidad real de que las cargas físicas, psicológicas y financieras del tratamiento sean sobrepasadas por los potenciales beneficios que ella ofrece al paciente.

**1. Radioterapia Paliativa:** El objetivo es una mejoría sintomática de la enfermedad metastásica o locoregional. Entre las indicaciones más frecuentes son: metástasis óseas sintomáticas, metástasis óseas en huesos de carga para prevenir fracturas patológicas y la compresión medular que se considera urgencia oncológica por el pronóstico neurológico que resulta de una rápida intervención.

**2. Hormonoterapia Paliativa:** El objetivo del tratamiento hormonal es interferir con la acción inductora de cáncer que pueden poseer las hormonas. Los tumores que mejor responden a la hormonoterapia son: mama, endometrio y próstata. Otros tumores tratables con hormonas son ovario, riñón, carcinoide, glucagonoma, páncreas, melanoma y meningioma.

**3. Quimioterapia Paliativa:** La quimioterapia es el tratamiento clásico del cáncer. Su objetivo es la destrucción de células con un ciclo celular acelerado, como son las células tumorales, también puede afectar células sanas (hematopoyéticas, gonadales) y de ahí derivan sus efectos tóxicos. En esta etapa se pueden ofrecer ciclos de quimioterapias cortas que dependerán del tipo de cáncer, con el fin de ayudar a aliviar el dolor y otros síntomas sin acelerar ni posponer la muerte. Una planificación consensuada del tratamiento con información y objetivos claros constituyen la base para la aceptación de que un tratamiento activo pase a ser paliativo.

**4. Cirugía Paliativa:** Se usa con el fin de mejorar la calidad de vida con procedimientos quirúrgicos que van desde disminuir masas tumorales locoregionales hasta cirugías derivativas o de descarga para facilitar la funcionalidad de los órganos.

La IAHP (International Association Hospice and Palliative Care) creó una lista de cuidados esenciales de los Cuidados Paliativos que se pueden ver en la Tabla 2.

**TABLA 2. IAHP LISTA DE PRÁCTICAS ESENCIALES EN CUIDADOS PALIATIVOS**

Identifique, evalúe, diagnostique y aplique medidas de tratamiento para:	Otros:
<p><i>Necesidades físicas:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Problemas respiratorios (disnea, tos)</li> <li>-Problemas gastrointestinales (estreñimiento, náuseas, vómitos, boca seca, mucositis, diarrea)</li> <li>-Delirium</li> <li>-Heridas, úlceras, prurito y lesiones de piel</li> <li>-Insomnio</li> </ul>	<p><i>Asuntos de planificación y coordinación del cuidado basado en las necesidades del paciente</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Provea cuidado en las últimas semanas/días de vida</li> <li>-Identifique, evalúe e implemente soluciones para facilitar la disponibilidad y el acceso a los medicamentos (con énfasis en los opioides)</li> <li>-Identifique las necesidades psicológicas/espirituales propias y de los profesionales involucrados en el cuidado</li> </ul>
<p><i>Necesidades psicológicas / Emocionales / Espirituales</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Estrés psicológico</li> <li>-Sufrimiento del familiar y/o cuidador</li> <li>-Ansiedad</li> </ul>	<p><i>Asuntos de la Comunicación:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Establezca comunicación con el paciente, la familia y el cuidador sobre diagnóstico, el pronóstico, la enfermedad, el tratamiento, los síntomas y su manejo, y las necesidades de los últimos días/semanas de vida</li> </ul>
<p><b>Identifique y evalúe – provea apoyo cuando sea posible, refiera para diagnóstico y tratamiento para:</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Identifique y establezca las prioridades con el paciente y el cuidador</li> </ul>
<p><i>Necesidades físicas:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Fatiga</li> <li>-Anorexia</li> <li>-Anemia</li> <li>-Somnolencia o sedación</li> <li>-Sudoración</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Provea información y asesoría al paciente y al cuidador de acuerdo con los recursos disponibles. Sensibilice a otros profesionales y trabajadores de la salud acerca del cuidado paliativo</li> </ul>
<p><i>Necesidades psicológicas / Emocionales / Espirituales</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Necesidades espirituales y angustia existencial</li> <li>-Depresión</li> <li>-Problemas de duelo de la familia y/o cuidador</li> </ul>	

\*Nota: La determinación del pronóstico y la entrega de esta información, requiere entrenamiento y conocimiento apropiados.

## SÍNTESIS

Enfrentarse a un diagnóstico de una enfermedad amenazante para la vida ocasiona una serie de necesidades psicosociales para los pacientes. Síntomas físicos difíciles de controlar asociados al miedo y desesperanza, hacen imperativo un cuidado continuo por profesionales entrenados. El paciente y su familia son la unidad a tratar. El equipo de trabajo a su vez debe estar conformado por profesionales multidisciplinarios que tengan aptitud

de servicio y capacidad de comunicación dentro del equipo y apoyo hacia el paciente y su familia. Los síntomas son variados y el dolor es el más temido de los síntomas. Con un adecuado seguimiento se pueden prevenir y tratar síntomas molestos. Se deben procurar medidas de confort asociado al soporte emocional y espiritual. Los cuidados paliativos así cumplen su objetivo, procurar que la muerte sea un paso natural, en paz y en compañía de sus seres queridos.

## LECTURA RECOMENDADA

1. Marcos Gómez Sancho. Medicina Paliativa en la cultura Latina Ediciones Arán
2. Fernando Lolas Stepke. Ética al final de la vida. Acta Bioethica 2000; año VI, N°1.
3. Astudillo W, Medicina Paliativa y el tratamiento del Dolor en la atención primaria. Sociedad Vasca & Paliativos sin Frontera 1ª Edición Buenos Aires 2012.
4. Guías clínicas SECPAL. www.secpal.com
5. Astudillo W, Avances recientes en Cuidados Paliativos. 2002
6. Astudillo W, Mendinueta C, y Díaz-Albo, E Situación de los últimos días-agonía. La vía subcutánea y la hidratación. En Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, Eunsa, Barañain, 5a Edición, 2008, 307-318.
7. Twycross Robert, DM. Medicina Paliativa: Filosofía y consideraciones éticas. Ética al final de la vida. Fernando Lolas Stepke Acta Bioethica 2000; año VI, N°1
8. Spiller J, Alexander D. Domiciliary care: a comparison of views of terminally ill patients and their family caregivers. Palliative Medicine 1993; 7: 109-15.
9. Townsend J, Frank AO, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A, Piper M, et al. Terminal cancer care and patients preference for place of death: a prospective study. British Medical Journal 1990; 301: 415-417.
10. MINSAL. Guía Clínica Alivio del dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos. 1st Ed. Santiago: Minsal, 2005.
11. Bejarano P, De Jaramillo I, Morir con Dignidad. Fundamentos del Cuidado Paliativo. Atención Interdisciplinaria del Paciente Terminal. Fundación Omega, Bogotá, 1992.
12. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos <http://www.euskadi.net/ejgvbiblioteca>.
13. Norma Programa Nacional Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos 2009.
14. The Joint Commission Standards & EPS with Scoring Advanced Certification in Palliative Care 2011.
15. 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 2008. Palliative Care Core Skills and Clinical Competences.
16. Linda Emanuel S. Laurence Siback Saunders Elsein 2007. Palliative care core skills and clinical competences.

La autora declara no tener conflictos de interés, con relación a este artículo.