

FUNDAMENTOS DE CUIDADOS PALIATIVOS Y CONTROL DE SINTOMAS

Manual para estudiantes de la Carrera de Medicina

Autores:

Dr. Gustavo De Simone

Médico Especialista en Oncología Clínica (UBA)

Master en Medicina Paliativa (UWCM)

Director de la Carrera de Oncología Clínica de la Universidad del Salvador

Presidente de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos
(2001-2003)

Director médico de Asoc Pallium – Programa de Cuidados Paliativos del
Hostal de Malta

Coordinador de Cuidados Paliativos del Hospital “Dr. C. Bonorino Udaondo”

Dra. Vilma Tripodoro

Médica (UNLP) Especialista en Medicina Interna

Curso Avanzado de Cuidados Paliativos Universidad del Salvador

Pallium Latinoamérica y Oxford International Centre for Palliative Care

Médica de Pallium – Programa de Cuidados Paliativos del Hostal de Malta

Coordinadora de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones

Médicas Alfredo Lanari (UBA)

Primera edición. Buenos Aires, Febrero 2004

Copyright: PALLIUM LATINOAMERICA
Bonpland 2287 (1425) Buenos Aires
www.pallium.org

Asociación Civil PALLIUM LATINOAMERICA
Personería Jurídica Resol. IGJ 547/2001

Contenidos

- **Prólogos Dr. Eduardo Bruera y Dr. Guillermo Semeniuk**
- **Cuidados Paliativos:**
 - Conceptos generales*
 - Consideraciones éticas*
- **Comunicación y aspectos psicosociales:**
 - Cómo dar malas noticias*
 - Modelos de adaptación: Estadios de Kübler Ross*
 - Cuidado de la familia: duelo*
- **Control de síntomas:**
 - Conceptos generales*
 - Control del dolor crónico*
 - Control de síntomas digestivos*
 - Control de síntomas respiratorios*
 - Control de síntomas neurológicos*
- **El final de la vida: toma de decisiones**
- **El cuidado de los cuidadores**
- **Morir con dignidad: relato de una experiencia asistencial**

Agradecemos a la Prof. Elena Nosedá por la corrección de este material

Prólogos

La gran mayoría de las personas mueren de enfermedades crónicas progresivas, tanto en países desarrollados como en países en vías de desarrollo. Luego de los espectaculares éxitos de la antibioticoterapia en las décadas de los 40 y 50, la medicina cambio su enfoque hacia la curación de las enfermedades a través del conocimiento profundo de la fisiopatología y desarrollo farmacológico. La currícula de educación medica acompaño estos cambios.

Si bien hubieron algunos éxitos espectaculares, hacia el fin del milenio nos encontramos con un problema importante. El 100% de las personas siguen muriendo, muchas veces con gran sufrimiento físico y psicosocial, y en la educación y práctica médica hemos abandonado el estudio de esta inevitable etapa de la vida. La Organización Mundial de la Salud, el Instituto de Medicina de la Academia Americana de Ciencias, y un sin fin de organizaciones han llamado a la reflexión y a la acción para cambiar la educación médica en este siglo, pero los avances hasta ahora han sido mínimos, sobre todo debido a la falta de recambio generacional en el liderazgo de la educación médica.

Este libro viene a llenar un vacío enorme en la educación de los futuros médicos.

Los conocimientos que se encuentran en este libro son universales para todo futuro médico, no importa la especialidad que decida seguir en el futuro. En el transcurso de su vida algunos pacientes necesitaran corrección quirúrgica de una fractura. Otros necesitaran manejo de una afección endocrinológica. Pero el 100% de los pacientes tarde o temprano van a morir y en el 100% de los casos sus familias van a pasar por las etapas del duelo. Este libro resume en forma concisa y elegante lo esencial de la evaluación y manejo de los síntomas más importantes, y la filosofía del acompañamiento de los pacientes y las familias.

Es importante que los estudiantes lean este libro lo antes posible en su entrenamiento clínico, y que se acerquen a unidades de cuidados paliativos. Un mejor conocimiento de su rol ante el fin de la vida es una de las mejores maneras de prevenir la fatiga profesional y asegurar que la practica de la medicina en estos pacientes sea tan gratificante o aun mas que la practica en pacientes que alcanzan la curación de algunas enfermedades.

Mis felicitaciones y agradecimiento al Dr. Gustavo De Simone y su equipo por una excelente contribución a nuestro arte.

Houston, marzo de 2004

Un abrazo,

Eduardo Bruera, M.D.

Professor & Chair

Department of Palliative Care & Rehabilitation Medicine (Unit 8)

UT M. D. Anderson Cancer Center

1515 Holcombe Blvd.

Houston, TX 77030

713-792-6084 - office *** 713-792-6092 - fax

ebruera@mdanderson.org

Escribir un prólogo es una tarea difícil, varias veces difícil. No debe desmerecer el contenido de la obra, no debe desviar o tergiversar la intención de la misma y debe por último soportar la mayor parte de las veces no ser leído. Pese a estas dificultades, ha sido una tarea agradable, por conocer a los autores y compartir con uno de ellos las tareas cotidianas y coincidir en la forma de realizarlas.

Los médicos creemos que hacemos más bien que daño y esa es la meta de nuestra profesión; pero no siempre nos damos cuenta que con el mismo esfuerzo podríamos hacer una labor mejor simplemente cambiando algunos paradigmas.

Cambios continuos en la medicina plantean nuevos y permanentes desafíos; los avances en los métodos diagnósticos y terapéuticos nos enfrentan cada día a dilemas tales como hasta dónde avanzar y cuánto seguir con un tratamiento determinado sin caer en el ensañamiento y/o la futilidad. Los problemas de la ética médica pueden ser teóricos o prácticos y de una u otra manera nos llevan a razonamientos morales. Estos razonamientos nos permiten obtener o diseñar reglas y efectuar acciones particulares. Al decir de Beauchamp y Childress la experiencia moral y la teoría moral están dialécticamente relacionadas. Desarrollamos teorías para iluminar la experiencia y utilizamos luego a ésta como prueba de la teoría. Actualmente tendemos a utilizar los principios de respeto por la autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia, no siempre aplicables en su totalidad y simultáneamente. Los cuidados paliativos ofrecen una alternativa, o mejor dicho, suman una visión más amplia a estos problemas. No se inician cuando **no hay nada más para hacer, sino que son algo más para hacer**. Los cuidados paliativos tratan de ser una respuesta y una vía entre los tratamientos "agresivos" o intensivos y el "prolongar" la vida, ayudan a tener "una vida digna hasta la muerte", más que una "muerte digna". Esto se logra con un adecuado manejo del dolor y de todo otro síntoma molesto, como la astenia, la disnea, las náuseas, etc. Los cuidados paliativos permiten al paciente sentir que controla la situación y le alivian la pesadumbre y consolidan además las relaciones con los seres queridos y reaseguran el consuelo para éstos.

El imperativo categórico kantiano enfatiza la necesidad de tratar a las personas como fines y no como instrumentos, respetándolas y respetando su autonomía y su racionalidad. Un buen modelo quizás sea el contractual, donde se ejerce por un lado la autoridad ética y de conocimientos por parte de médico, junto a la responsabilidad libre del paciente.

La "calidad de vida" definida como la percepción global de satisfacción en un determinado número de dimensiones, marca con énfasis particular el bienestar del individuo. El cuidado paliativo es el de los síntomas de una condición específica más que el de la condición en sí. La utilización de la morfina-6-glucuronido, los anti-inflamatorios no esteroideos, los antidepresivos (siendo la depresión o la tristeza síntomas habituales en estos pacientes), así como el uso de progestágenos y corticoides, logran mejorar la calidad de vida.

Los cuidados paliativos como señalan los autores no deben ser limitados a los pacientes con cáncer sino extenderse a todas las enfermedades terminales. Algunas estadísticas muestran que alrededor del 60% de las muertes ocurren durante una internación, por lo que los cuidados mencionados son activos y totales en aquellos enfermos que no responden a los tratamientos curativos y comprenden a la familia e incluso los médicos y el resto del personal de salud. Es a este personal médicos y resto del equipo a los que cotidianamente se les plantea el dilema de la supresión de medidas de tratamiento intensivo tales como respiradores, diálisis, etc., y en este libro también se aprende cómo pasar de estas medidas extremas a medidas paliativas. En épocas no lejanas la sedación se asociaba al estupor o al coma, actualmente a un estado de calma y relajación. El dolor es quizás lo más temido por los pacientes y por sus familiares y la semántica del mismo es compleja. El dolor total al decir de Cecily Saunders se reconoce como aquel que comprende elementos físicos, psicológicos, emocionales y espirituales que claman por expresarse siendo todos y cada uno de ellos mejorados con los cuidados paliativos.

Un atributo del rol del médico es "la neutralidad afectiva", se espera que el médico sea objetivo y emocionalmente imparcial, tarea que requiere un difícil equilibrio: ser comprensivo, compasivo, neutro en el juicio y controlado emocionalmente, pero la presencia continua del sufriente y de la muerte hacen que esta "neutralidad" sea usada muchas veces sólo como mecanismo defensivo, siendo

sin embargo mejorable con los conocimientos aportados por publicaciones del tipo de la presente. Cumplidas estas consideraciones generales creo que este libro contribuirá al aprendizaje tanto para estudiantes, médicos y el resto del personal de la salud ya que es profundo cuando se refiere a los principios generales pero práctico cuando guía en la manera de efectuar un interrogatorio, tratar con un familiar así como dar informes y en la enseñanza de los aspectos farmacológicos y de cuidados prácticos del dolor, la constipación y otros síntomas. Merecen también destacarse los párrafos dedicados al "burn out", los excelentes gráficos y las hermosas reproducciones de obras de arte que dan a esta obra un tinte humanístico.

Deseo sea bien recibida, mejor leída y amorosamente aplicada. Será un bálsamo para todos.

This living hand

J. Keats

This living hand, now warm and capable

...

*and thou be conscience- calmed- see here it is-
I hold it towards you.*

Profesor Dr. Guillermo Semeniuk
Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari
Universidad de Buenos Aires

Conceptos Generales

Estadísticas sobre morbilidad y mortalidad

En años recientes se han establecido equipos de Cuidados Paliativos en un número creciente de hospitales en el país y en todo el mundo, fundamentalmente para responder a las necesidades de los pacientes oncológicos. En Argentina, una de cada seis muertes obedece a enfermedad neoplásica (*figura 1*); estimativamente una de cada tres personas en el mundo occidental desarrollará cáncer en algún momento de su vida.

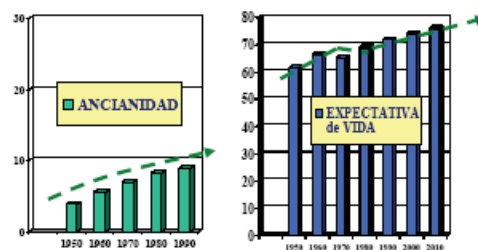
Figura 1. Causas de muerte en Argentina (OPS,1998)



Los principios de los cuidados paliativos son aplicables al cuidado de personas que padecen otras enfermedades progresivas y limitantes de la vida – incluyendo SIDA, enfermedades de la motoneurona, fibrosis quística, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) y cualquier otra patología en etapa avanzada, progresiva y terminal.

Un argumento que justifica la implementación de los Cuidados Paliativos desde la perspectiva de la Organización Mundial de la Salud es el progresivo aumento de la población añosa, con el concomitante incremento de la expectativa de vida. La *figura 2* señala los datos demográficos correspondientes a la Argentina.

Figura 2. Argentina: Ancianidad y Expectativa de Vida basados



INDEC (Ministerio de salud) año 2003 basados en estadísticas de 1991, y corresponden a mayores de 60 años.

Cuidados Paliativos

Pueden ser definidos como el *cuidado activo y total de pacientes con enfermedades que limitan la vida* - incluyendo a su grupo familiar - a partir de un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad no responde a terapéuticas curativas o que permitan prolongar la vida (WHO, 1990).

El vocablo "paliativo" deriva de la palabra latina *pallium*: palio, capa, manto. Con los cuidados paliativos los síntomas son *cubiertos* con tratamientos cuyo objetivo central es proveer confort. Sin embargo, los cuidados paliativos se extienden más allá del alivio de los síntomas físicos: buscan integrar las diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social y espiritual, de tal modo de facilitar al paciente no sólo morir en paz, sino vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final. (Kearney M, 2000)

La *figura 3* muestra los tres componentes esenciales de los Cuidados Paliativos, unidos ellos por el "pegamento" de la comunicación exitosa.

Figura 3. Componentes esenciales del Cuidado Paliativo



Suele utilizarse el término "*soporte clínico*" como alternativo de cuidados paliativos. Esta expresión originalmente se refería a medidas para combatir los efectos adversos de la terapéutica antineoplásica, tales como anemia, neutropenia, etc. Hoy su uso es más amplio e incluye rehabilitación y apoyo psicosocial: por ello, el soporte clínico abarca los mismos componentes que los cuidados paliativos. Sin embargo, para muchos el cuidado paliativo es sinónimo de cuidados en la fase de enfermedad avanzada e incurable, mientras que el soporte clínico se extiende y aplica más ampliamente (figura 4). Los cuidados paliativos se extienden, si es necesario, al soporte durante el duelo. (figura 5)

Figura 4. Intervenciones terapéuticas

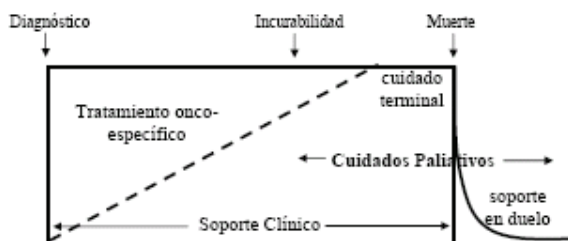
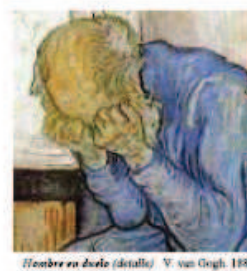


Figura 5 El duelo



Hombre en duelo (detalle), V. van Gogh, 1885

Los cuidados paliativos reúnen características específicas que los distinguen de otras modalidades y especialidades:

- Centrados en el paciente más que en la enfermedad
- Aceptación de la muerte pero también incremento de la calidad de vida
- Paciente, familia y equipo conformando una sociedad
- Centrados en la "sanación" más que en la curación. Este concepto involucra un proceso por el cual el paciente se integra psicológica y espiritualmente, como un todo y le permite un análisis de sí mismo más completo. En consecuencia se logra mayor alivio. De manera que se trata de ampliar los objetivos de curación y alivio sintomático de la medicina tradicional y de alcanzar un estado opuesto al sufrimiento físico, psíquico, social y espiritual.

Los cuidados paliativos no aceleran intencionalmente el proceso de morir, pero tampoco posponen intencionalmente la muerte.

No se puede morir curado, pero se puede morir sanado

La *sanación* se refiere a alcanzar una relación apropiada con uno mismo, con los demás y con Dios (o el ser superior en el que crean). Implica tener la posibilidad de decir "perdoname, te perdono, gracias, te amo, adiós..."(figura 6)

Figura 6. Plenitud

"Te amo,
Perdóname,
Te perdono,
Gracias,
Adiós."



El trabajo en equipo es componente esencial del Cuidado Paliativo. Como se refiere en la literatura anglosajona, el trabajo en equipo permite además a todos alcanzar mejores resultados (team = **T**ogether **E**veryone **A**chieves **M**ore). El equipo "base" está integrado por médico y enfermera, a quienes se suma el trabajador social y el psicoterapeuta y, en el ideal, otros integrantes: ministro de fe, fisioterapeuta, farmacéutico, terapeuta ocupacional, etc. Dado que existe superposición de funciones, es necesaria la coordinación del equipo, y el apropiado liderazgo.

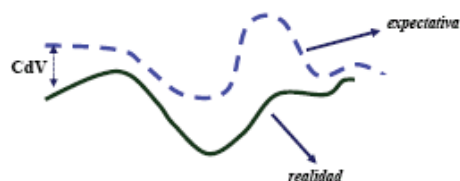
Calidad de Vida

La calidad de vida es lo que una persona dice que es

La calidad de vida se refiere a la satisfacción subjetiva de un individuo con su propia vida, y es influenciada por todos los aspectos (dominios) de la personalidad: físico, psicológico, social y espiritual. Sin embargo, los índices de calidad de vida tienden a medir sólo algunos aspectos seleccionados y no la satisfacción subjetiva global.

En esencia, habrá una buena calidad de vida cuando las aspiraciones de un individuo son alcanzadas por la experiencia actual, mientras que la calidad de vida será mala cuando existe gran divergencia entre las aspiraciones y la experiencia presente (figura 7). De acuerdo con este modelo, es necesario reducir el intervalo de distancia que existe entre *la realidad* (lo que es posible y alcanzable) y *las aspiraciones*; los cuidados paliativos facilitan este objetivo.

Figura 7. Calidad de vida



Los índices y escalas de calidad de vida aspiran medir sólo algunos aspectos seleccionados y no siempre la satisfacción subjetiva global. Se debieran incluir en el análisis los aspectos espirituales/ existenciales, las relaciones sociales y familiares y el control de síntomas. Por ejemplo el cuestionario Mc Gill sobre Calidad de Vida (MQOL) tiene 16 ítems agrupados en 3 partes: síntomas físicos, aspectos psicológicos y aspectos existenciales. Se utiliza la escala visual análoga (EVA 0-10) y se toma como parámetro los últimos 2 días.(Gráfico 1). Este instrumento permitió demostrar la mejoría en la Calidad de Vida de los pacientes en la primera semana luego del ingreso a cinco diferentes Unidades de Cuidados Paliativos estudiadas en Canadá.

Gráfico 1 Instrumentos para evaluar intensidad de síntomas (dolor)



El modo para facilitar una mejor calidad de vida será, entonces, mejorar las circunstancias presentes (ej.: aliviar el dolor, controlar el insomnio, mejorar el apetito, reducir la ansiedad...) y proponer objetivos alcanzables. Cuando un médico, aún bien intencionado, afirma a un paciente en etapa terminal: "no se preocupe, ya va a ver cómo mejora y se olvida de todo esto...", es probable que perjudique el proceso de adaptación y empeore la calidad de vida de ese paciente, que espera vanamente que se cumpla un objetivo inalcanzable y cada vez ve advierte más distancia entre su aspiración y la real circunstancia que vivencia.

Esperanza

La esperanza es una expectativa mayor que cero de alcanzar un objetivo

La esperanza requiere tener un objetivo, una meta. Establecer objetivos realistas conjuntamente con el paciente es un modo de restablecer y mantener la esperanza (Tabla 1). A veces, es conveniente desmenuzar un objetivo último (probablemente

inalcanzable) en una serie de "mini" objetivos (más realistas). Cuando un paciente parapléjico, a causa de una compresión medular con daño irreversible, dice "Quiero caminar nuevamente", una respuesta inicial podría ser:

Tabla 1. Factores que modifican la esperanza

INCREMENTAN	DISMINUYEN
Sentirse valorizado	Sentirse desvalorizado
Relaciones significativas	Abandono y aislamiento
Humor	Conspiración de silencio
Objetivos realistas	Falta de dirección
Sin dolor ni otros síntomas	Dolor / otros síntomas

"Escucho lo que Ud dice... esa es su meta final. Pero pienso que será de mayor ayuda si convenimos una serie de objetivos a corto plazo. En la medida que los alcancemos, nos sentiremos todos mejor. ¿Qué le parece esta propuesta?"

En los pacientes cercanos a su muerte, la esperanza tiende a focalizarse en:

- **Ser** antes que tener
- **Vínculos** significativos con los demás
- Relación con **Dios** (o el ser superior en el que crean)

Consideraciones éticas

"Curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre" (W. Osler)

La ética de los Cuidados Paliativos es la de la medicina general. Los médicos tenemos la doble responsabilidad de *preservar la vida* y de *aliviar el sufrimiento*. En el final, preservar la vida se vuelve cada vez menos posible y es entonces cuando el alivio del sufrimiento adquiere gran importancia (Manzini J, 1997).

Los Cuatro Principios éticos fundamentales son (Beauchamps y Childress, 1983):

- Respetar la autonomía del paciente
- Beneficencia (hacer el bien)
- No maleficencia (no dañar)
- Justicia (distribución y disponibilidad equitativa de los recursos)

Todos ellos son aplicables a los fundamentos de:

- Respeto por la vida
- Aceptación de la inevitabilidad de la muerte

Y teniendo en cuenta que:

- El potencial beneficio de un tratamiento debe ser balanceado con su potencial riesgo
- Cuando los tratamientos para mantener la vida pesan más que los beneficios potenciales, se puedan suspender tales tratamientos y proporcionar consuelo y confort al muriente
- Las necesidades individuales deben estar balanceadas con las de la sociedad

Respeto por la autonomía del paciente

A menudo el médico actúa como si los pacientes tuvieran la obligación de aceptar los tratamientos que les recomienda. Sin embargo legalmente una persona no está

obligada a aceptar el tratamiento propuesto aún cuando rechazarlo condujera a una muerte anticipada. *Los médicos tenemos la obligación de discutir las distintas opciones de tratamiento y sus implicancias con los pacientes.*

Debemos recordar siempre que el consentimiento informado de un paciente es la posibilidad que este tiene de contar con los elementos necesarios para poder decidir y así preservar su autonomía. El consentimiento (o el rechazo) informado presupone tres requisitos: competencia plena (paciente lúcido), información veraz y completa (brindada por el médico) e inexistencia de condicionamiento externo o interno. En ocasiones, es pre-requisito para el respeto de la autonomía que se libere al paciente de presiones que pueden perturbar su libre decisión (Ej.: un paciente que padece dolor insoportable secundario a cáncer metastático, intenso temor y sensación de abandono, puede consentir o rechazar una determinada propuesta terapéutica en base a su situación circunstancial que debiera ser aliviada prioritariamente).

Principio del Doble Efecto

El principio del doble efecto es un principio universal sin el cual la medicina sería imposible. Este se basa en que todo tratamiento puede tener un riesgo inherente. Las condiciones que deberían darse para que un acto que tiene dos efectos, uno bueno y uno malo, sea lícito y moralmente aceptado son:

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

Por ejemplo, si aplicamos estos requisitos al tratamiento analgésico con drogas como la morfina, vemos que, si lo que se busca directamente es aliviar el dolor (efecto bueno), habiendo agotado otras terapias que carecen de los efectos negativos potenciales de los opioides, no habría inconvenientes éticos en administrar morfina. Cabe referir que puede ser más perjudicial el uso inadecuado de AINES que el de opioides fuertes con correcto control.

Las cuatro condiciones se cumplen: se trata de una acción buena (analgésia), cuyo efecto positivo no es consecuencia de los efectos negativos, que solo son tolerados si no hay otras alternativas eficaces de tratamiento. En tales condiciones, esta forma de terapia representa, por tanto, el mayor bien posible para ese paciente.

El modelo de atención que propone la Medicina Paliativa representa un profundo cambio en la cultura médica contemporánea. Esta disciplina presenta un modelo de salud que podríamos denominar *humanista*, es decir un *ethos* profesional basado en un profundo respeto por la persona, por lo que ella es y por su dignidad.

Es necesario tener presentes aquellos principios éticos que resguardan la dignidad, incluso en condiciones de extrema debilidad, como suele ser la etapa final de la vida, y que pueden resumirse en dos condiciones fundamentales:

- **Respeto por la dignidad de la persona**
- **Aceptación de la finitud de la condición humana**

Dijo la Dra. Cicely Saunders, fundadora del Movimiento Hospice:

"Tu me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también para vivir hasta el día en que mueras" (Saunders C, 1984)

Comunicación y aspectos psicosociales

"La comunicación -como los tumores- puede ser benigna o maligna. También puede ser invasiva y los efectos de la mala comunicación con el paciente puede dar metástasis en la familia. La verdad es uno de los agentes terapéuticos más poderosos de que disponemos, pero necesitamos desarrollar un adecuado conocimiento de sus propiedades farmacológicas, de la frecuencia y de las dosis óptimas para su uso. Del mismo modo necesitamos conocer más acerca de sus metabolitos inmediatos: la esperanza y la negación".

(Simpson M, 1979)

¿Para qué nos sirve estar bien comunicados?

- Para reducir incertidumbres
- Para fortalecer la relación médico - paciente
- Para brindar al paciente y su familia una dirección hacia dónde encaminarse

En el fondo el mensaje básico que un paciente quisiera escuchar es:

"No importa lo que te suceda, no te abandonaremos" (aceptación)

"Aunque estés muriendo, seguirás siendo importante para nosotros" (afirmación)

Sólo una parte de este mensaje puede ser dicho en palabras:

"Podemos aliviar tu dolor y hacer más llevaderos la mayoría de tus síntomas"

"Quisiera verte regularmente"

"Uno de nosotros estará siempre disponible"

"Trabajaremos al máximo posible para ayudarte a ti y a tu familia"

Una gran parte del mensaje está expresado en lenguaje no verbal (figura 8):

- Expresión facial en especial y corporal en general
- Miradas
- Posturas (de pie o sentado, con la cara a la altura del paciente)
- Tono de la voz, inflexiones, secuencia, ritmo y cadencias de las palabras.
- Tacto

Figura 8 Comunicación no verbal



"El contacto sanador" Michel Angel Petrone (MAP Foundation, Londres 2002)

Debemos recordar siempre que el mensaje se compone de (Richardson J, 1988):

■ <i>lo que se dice</i>	7 %
■ <i>cómo se dice</i>	93 %
→ <i>tono</i>	38 %
→ <i>lenguaje gestual</i>	55 %

¿Qué hay que procurar para atender todo esto en una consulta médica?

- Disponer de tiempo y privacidad: el tiempo que se invierte en una consulta, no es asunto de duración sino de profundidad.
- Escuchar activamente : "¿me podría contar cómo empezó su enfermedad?"
- Hacer preguntas abiertas. "¿En qué cree que puedo ayudarlo?" Evitar tanto la terminología médica como contestar con estadísticas
- Evitar la distancia: sentarse frente al paciente demostrando el interés por saber sobre él.
- Respetar los silencios

El hecho de realizar preguntas abiertas aporta muchos más elementos de análisis y no induce las respuestas. Por ejemplo: *¿Se siente mejor hoy, no?*, no es lo mismo que decir: *¿quiere contarme cómo se siente hoy?* Este último estilo facilita una apertura en el interlocutor, mientras que con preguntas cerradas es imposible conocer el estado del paciente, sus prioridades y los resultados de las intervenciones que realizamos.

Las preguntas "cerradas" inducen al paciente para que nos conteste lo que nosotros queríamos escuchar: "Se lo ve muy bien, está comiendo mejor, no?", pero entorpecen la comunicación eficaz.

Con frecuencia los pacientes pasan a consolar a los médicos para que no se sientan desilusionados con los tratamientos que indican o peor aún, para que no los abandonen por no responder adecuadamente a los mismos... Este sería el caso en donde la mala comunicación tiene un efecto francamente perjudicial.

Algunas consideraciones importantes:

- No hacer juicios morales o de valor sobre las personas
- No etiquetar: "es un caso difícil", o "es un cáncer de mama".
- No prestar atención solo a algunos aspectos del paciente, por ejemplo:
Paciente:- "Doctor, me siento muy mal conmigo mismo, no duermo bien, perdí mucho peso, y regresó el dolor de mi espalda".
Doctor:- "Cuénteme de ese dolor"
- Si el paciente comienza a llorar no decir: "no se preocupe, cualquiera en su lugar se sentiría así", sino: "Puedo ver su tristeza, ¿puede contarme exactamente qué lo pone así?".
- Tampoco asegurar: "Quédese tranquilo, déjemelo a mi y ya va a ver cómo todo se arregla".
- No utilizar eufemismos para engañar: "lo suyo es un quistecito encapsulado" (cuando en realidad se trata de un carcinoma invasor)
- No concentrarse solamente en los aspectos físicos
- No generar falsas expectativas: "Ya va a ver cómo pronto va a volver a jugar a la pelota" (a un paciente parapléjico por lesión metastásica medular).
- Antes de responder, puede ser útil devolver la pregunta con otra pregunta abierta: "¿por qué me pregunta esto?"; "Qué es lo que le preocupa de esto?", "¿Qué es lo que entendió de lo que le dijo el Dr.?"
- Indague acerca de los temores: "¿Había pensado esto en estos días...?"

Las personas tienen diferentes habilidades para expresar sus pensamientos o sentimientos, en especial los negativos. Para algunos la comunicación verbal profunda es virtualmente imposible. Sin embargo se pueden obtener considerables beneficios utilizando formas no verbales de expresión como la musicoterapia o el arte.

Cáncer implica aislamiento y el aislamiento puede golpear más duro que el tratamiento. De pronto la persona enferma se encuentra de un lado de una pared, del lado enfermo. Todo lo demás de su vida, se quedó del otro lado, del lado normal.

El sentido del tacto es un medio importante para reestablecer la sensación de conexión con otra gente y con el mundo en general. Tomarle la mano a un paciente, puede ser todo lo que se necesita para reducir la sensación de aislamiento. Recordar que si el paciente tiene lesiones neurológicas que afectan su sensibilidad (lesiones medulares) hay que reconocer ese nivel para el contacto físico.

Es por esto que efectuar masajes, incluyendo aromaterapia o reflexología, tiene un lugar definido en los Cuidados Paliativos, como herramienta terapéutica contra el aislamiento.

¿Cómo dar malas noticias?

La comunicación es la llave que permite el acceso al mundo del paciente. Una comunicación efectiva es la base, no solo del manejo de la ansiedad, de la depresión y de muchos problemas emocionales, sino también del alivio del dolor y del control de otros síntomas físicos.

El problema de la comunicación en el cuidado del paciente con enfermedad terminal, no consiste en decirle o no la verdad de su condición, sino en establecer una buena o mala comunicación con él.
(Lichter I, 1987).

Cuando el médico se enfrenta a alguien que está gravemente enfermo y que va a morir, muy frecuentemente no sabe qué decir. A veces llega a pensar que es porque nadie le ha dicho cómo hacerlo. Parte de este desconocimiento se debe a vivir en una sociedad negadora de la muerte, en la cual las pérdidas y la muerte misma parecen no formar parte de la vida. Al no estar preparados para la muerte, las personas (familiares, amigos y miembros del equipo de salud) levantan una primera barrera de comunicación entre ellos y el paciente. La consecuencia natural es el aislamiento del enfermo.

Para el médico, además de sus temores y ansiedades, existe otro tipo de barrera y es que se siente responsable de la condición del paciente, lo que hace más difícil la comunicación, especialmente a la hora de dar malas noticias.

En la Grecia antigua los portadores de malas noticias debían morir. Sin llegar a tal extremo, recordemos que el médico debe estar consciente de que ni la enfermedad, ni la condición grave y fatal del enfermo son su responsabilidad, como tampoco su fracaso.

Asistir a un paciente terminal implica en muchas ocasiones, enfrentar situaciones de incertidumbre frente a las cuales ni el médico ni el paciente tienen la respuesta. También existen el temor y la dificultad para aceptar la impotencia ante la muerte, el inmenso dolor al reconocer que no hay nada para ofrecerle al paciente para curarlo, y que no es posible evitar que se enfrente a un problema sin solución
(Gómez Sancho M, 2003).

Por parte de los pacientes también se presentan múltiples barreras que dificultan la comunicación:

- Pensamiento más emocional que racional en relación con la enfermedad
- Olvidos de las instrucciones o consejos
- Negación como mecanismo de defensa: la información existe pero es reprimida en el subconsciente hasta que el paciente logre adaptarse a su condición.
- Ansiedad
- Fallas en la capacidad de comprensión
- Inhibición por no saber qué ni cómo preguntar (miedo a ser un "paciente molesto")

Al dar una mala noticia se cierra abruptamente una brecha existente entre la realidad y la expectativa, y se cambian las perspectivas del futuro del paciente. El médico debe ser conciente de los diferentes tipos de reacciones que pueden acompañar la revelación de las malas noticias (llanto, enojo, desesperanza) y debe hacer los preparativos necesarios para dar el soporte emocional adecuado: las herramientas principales son disponer del tiempo necesario y trabajar en equipo.

Pero ¿por qué debe saber el paciente?

Cuando a un paciente se le dice que tiene una enfermedad incurable, generalmente está muy triste por algún tiempo pero posteriormente empieza a adaptarse a la realidad cambiante. Habitualmente el médico justifica su negativa en cuanto a informar al paciente de su condición basado en su "experiencia clínica" que le dice que el paciente puede perder toda esperanza y reaccionar negativamente.

El deseo de proteger al paciente encubre el deseo de protegerse a si mismo.

El negar información al paciente impone una de las cargas más difíciles y duras de soportar para su psiquis: la incertidumbre.

Cuando al paciente se le priva de saber la verdad, no sólo se le ocultan el diagnóstico y el pronóstico; se le oculta también que sus sentimientos son comprendidos, que será ayudado y que se hará todo lo posible por mantenerlo confortable.

Entonces sería mejor preguntar: ¿Puede el paciente soportar el hecho de no saber la verdad? Al paciente engañado se lo incomunica, se lo aísla y se lo deja emocionalmente solo (Gómez Sancho M., 2003).

La base fundamental del derecho de todo paciente a conocer su estado de salud, radica en el principio de autonomía del que deben gozar todos los seres humanos.

Frente a su propia muerte y aún sin una información explícita del evento, más del 75% de los pacientes terminales desarrollan una conciencia que les indican que tal vez se están muriendo, pero aún así es necesario averiguar qué sabe realmente el paciente y qué información adicional necesita. Los pacientes necesitan información acerca de la enfermedad y de la cercanía de la muerte. Esta información incluye el soporte emocional concomitante.

¿Por dónde empezar?

La información que se ha de transmitir viene determinada por la capacidad del enfermo para soportarla. Se trata de un proceso dinámico: en la medida en que el paciente va adquiriendo confianza y acepta la información previa, ésta será más completa. De ahí el concepto de *verdad soportable y progresiva*.

La información debe individualizarse ya que suele ser el propio paciente quien nos da la clave de cuánto y cuándo quiere saber.

Igualmente se debe respetar el derecho del paciente que no desea conocer su diagnóstico:

Médico: *-Cuando estén los estudios, a usted le gustaría conocer los resultados?*

Paciente: *- mejor, háblelo con mis hijos que van a saber qué decidir. Lo dejo en sus manos.*

Es necesario aplicar dos principios en forma paralela:

- Nunca mentir al paciente
- Evitar una sinceridad desaprensiva

La relación médico paciente se fundamenta en la verdad, se nutre con la honestidad y se envenena con el engaño.

Para la mayoría de la gente, *cáncer* es una palabra emotiva. Si un paciente pregunta directamente. *"¿Tengo cáncer?"*, indagar primero qué entiende el paciente por la palabra *cáncer*. Si significa una terrible agonía y muerte, es importante clarificar antes de confirmar el diagnóstico, que no obligatoriamente debe haber un terrible sufrimiento ya que actualmente se dispone de medicamentos para controlar eficientemente el dolor u otras molestias que pudieran aparecer.

Hay que estar preparado para detenerse si el paciente indica que ya ha oído demasiado: *"Bien, dejo todo esto en sus manos, doctor. Usted es el médico"*.

¿Cómo le respondo? ¿Qué le digo? ¿Cómo le explico?

Lo importante es ser capaz de escuchar el mensaje correcto: la respuesta adecuada será evidente. Hablar de manera precisa y escuchar atenta y cuidadosamente no es fácil. Siempre se puede ofrecer al paciente la posibilidad de escuchar y de hablar sin tener que obligarlo a ello. Es cuestión de desarrollar la sensibilidad necesaria para escuchar y para hablar.

El compromiso de que no se abandonará al paciente y de que se le brindará todo el apoyo debe ser el mensaje que ha de quedar y no solamente el diagnóstico/pronóstico fatal.

Debe hacerle saber que responderá a todas sus preguntas de una manera franca, abierta y honesta y que estará a su lado para brindarle cuidado, alivio y confort.

Mucho de lo que suceda dependerá de lograr:

- Un ambiente adecuado: privado, tranquilo y sin apuros.
- Respetar el deseo del paciente de conversar: *"Discúlpeme, pero hoy me siento muy cansado"*
- Escuchar cuidadosamente: *"A ver si le comprendí bien..."* (repetir sus palabras)
- Personalizar al paciente por lo irreplicable del ser humano.
- Dosificar la información: verdad soportable y progresiva
- Asegurarse que el paciente ha comprendido: información clara y precisa.
- Ser cuidadoso con el uso de estadísticas: son estudios basados en poblaciones y no en casos individuales.
- Permitir la expresión de los sentimientos: los propios y los del paciente. Ello estimula el acercamiento.
- Mantener la continuidad en la relación establecida.

Conspiración de silencio

A veces la información que debiera ser dada al paciente es bloqueada por otra persona, habitualmente un ser querido, que considera que es mejor mantener al paciente sin esa información. Habitualmente se sostiene que quien mantiene esta conspiración de silencio lo hace porque él mismo no es capaz de tolerar la realidad. O bien simplemente se trata de un acto de caridad. Proponemos reemplazar la antigua recomendación de la "mentira piadosa" por el criterio de "sinceridad prudente".

La estrategia para manejar una situación de conspiración de silencio, no es poner énfasis en las necesidades de la persona que está "ignorante". Si se intenta esto, quien oculta la información dirá que él conoce a esa persona mejor que nadie y hará lo que es mejor para ella: *"Doctor, hace 50 años que conozco a mi madre, yo sé muy bien que si se entera se va a dejar morir. Es una mujer muy depresiva"* O tal vez: *"Vea Doctor, si usted intenta decirle algo a mi esposo, yo me lo llevo de este hospital"*

La familia también es importante en el manejo de la comunicación con el enfermo terminal. No solamente porque cuando él está en casa, la familia es el principal agente proveedor de cuidados, sino porque ella vive un proceso similar y paralelo al del paciente. También tiene muchos temores y ansiedades acerca de lo que puede pasar, de cómo y cuándo y qué ayuda va a tener disponible para afrontar las diferentes situaciones.

Para modificar la conspiración es mejor *negociar* con la persona que oculta. Deberá ser abordada en términos de por qué oculta información y enfatizar cuál es el costo para ella misma de mantener el secreto. El costo es habitualmente extraordinariamente alto, porque cuando hay alguna cosa sobre la que no se puede hablar, entre dos personas, otras conversaciones y toda la comunicación queda inhibida por miedo a que se revele el secreto.

Los beneficios de romper una conspiración de silencio son, por un lado que los involucrados puedan hablar y comunicarse entre ellos, y podrán descubrir cómo y cuánto su relación y su vida se modifican por esa mala noticia, cualquiera que esta sea. La situación más frecuente es que ambas partes lo sabían, e intentaban protegerse mutuamente.

Modificar una conspiración de silencio implica entonces tres entrevistas:

- Con la persona que "oculta", para negociar el acceso a la otra persona
- Con la persona que no fue informada, para descubrir lo que realmente sabe, lo que cree y siente y lo que quiere saber
- Con las dos personas juntas

Lo que es esperable cuando se rompe una conspiración de silencio es que surjan muchas emociones, especialmente enojo, tristeza, conmoción.

No siempre se rompen las conspiraciones de silencio, y cuando se logra que ello suceda la experiencia es dolorosa para todas las partes involucradas, pero aparece un sentimiento de alivio al ventilar la realidad que hace que el esfuerzo valga la pena.

La familia necesita información sobre el diagnóstico, la extensión, la naturaleza, la gravedad y el pronóstico de la enfermedad, el por qué de los síntomas, las metas del manejo paliativo; cómo hacer frente a sus necesidades emocionales, cómo manejar la situación con los niños, cómo atender los asuntos económicos y legales aún no resueltos y finalmente, cómo hacer los arreglos funerarios cuando ocurra la muerte de su ser querido (Ramírez A, 1998).

Aspectos psicológicos en la adaptación a la enfermedad avanzada y terminal

El proceso de adaptación es una constante en el transcurrir de la vida de las personas. Estamos sometidos permanentemente a exigencias ambientales que nos provocan descompensaciones, desequilibrios a todos los niveles (fisiológico, psicológico y social) frente a los cuales respondemos tratando de restablecer el equilibrio perdido.

Padecer una enfermedad ocasiona, en cualquier caso, cambios o inseguridades claramente nocivas, que se añaden al sufrimiento propio de la enfermedad y a intensidades muy diversas de estrés psicológico. Todo puede ser sentido como amenazador.

Modelos de adaptación: Estadios de Kübler Ross

La Dra. Elizabet Kübler Ross, en su clásico estudio publicado en 1969 describe el proceso de adaptación de la realidad en cinco fases:

1. Negación-aislamiento: *"no puede ser verdad, tiene que haber un error"*. Es un período inicial de rechazo
2. Ira: rechazo, desplazamiento y proyección contra lo que los rodea
3. Pacto- negociación: *"si al menos no tuviera dolor"*
4. Depresión: sustitución por una gran sensación de pérdida (reactiva o preparatoria)
5. Aceptación: disminución del interés general y tranquilidad.

Cuando Kübler Ross habla de depresión la separa entre depresión reactiva y preparatoria, entendiendo que la primera comporta algún tipo de sufrimiento psicológico, mientras que la segunda es necesaria y adecuada para que el proceso adaptativo pueda evolucionar.

Otro aspecto que tal vez no se ha tenido demasiado en cuenta es la esperanza. Para Kübler Ross la esperanza es una respuesta esencial que se mantiene a lo largo de todo el proceso y que según parece no se contradice con la aceptación y comprensión de la realidad: "proporcionar esperanza es de gran utilidad para mantener buenos niveles de confianza con el enfermo y evitar la sensación de desamparo y abandono" (Kübler Ross, 1969).

Estas fases son de tipo circular, es decir que el enfermo puede en cualquier momento reiniciar el proceso según las circunstancias. Es un modelo no secuencial, ni rígido, ni uniforme. "Estas fases durarán diferentes períodos de tiempo y se reemplazarán unas a otras o coexistirán a veces".

Las conductas adaptativas pueden funcionar bien o mal en determinadas personas, contextos u ocasiones. Esto puede generar reacciones maladaptativas. Por ejemplo la negación (uno de los recursos más generalizados) puede ser una reacción de adaptación y de maladaptación (tabla 2). Las personas que usan la negación o incluso la evitación como forma de afrontamiento, experimentarán un mayor alivio emocional en la primera situación amenazante, pero pagarán por ello, manifestando una vulnerabilidad continuada en las situaciones siguientes.

Tabla 2 Reacciones adaptativas y maladaptativas

Adaptativas	Maladaptativas
Humor	Culpabilidad
Negación (al principio)	Negación patológica (prolongada)
Enojo	
Enojo contra la enfermedad	Enojo contra los cuidadores
Llanto	Hundimiento, fracaso
Miedo	Angustia, ansiedad
Conseguir una ambición	Misión imposible
Esperanza realista	Esperanza irreal
Conducta sexual	Desesperación, decepción
Negociación, pacto	Manipulación

- La negación puede ser adaptativa en relación con determinados aspectos de la situación pero no en su totalidad
- La cronología de la negación como proceso de afrontamiento puede ser una cuestión de importancia
- La negación puede resultar menos perjudicial y más efectiva en las primeras fases de una crisis, es decir cuando la situación ya no puede afrontarse en su totalidad.

Duelo: Cuidado de la familia

Podemos reconocer tres componentes normales en el duelo que suelen aparecer en diferentes momentos. (Murray Parkes C, 1993). El primero de ellos es *la angustia*; es el tormento que quizás mayormente identificamos, la intensa angustia que el que está viviendo el duelo siente hacia la persona que ha muerto, una angustia y un tormento que se acompañan del llanto, de la desesperación y de la búsqueda (Figura 5). Estos son componentes normales en una pérdida ya que el llanto y la búsqueda permitirán justamente encontrar a quien se perdió; pero tiene sentido cuando la pérdida es temporaria. No parece tenerlo en el proceso de duelo por la muerte de un ser querido. Este llanto y esta búsqueda entonces se transforman en algo ilógico y así aparece el segundo componente del duelo que es la tendencia a *la inhibición, a la represión del llanto y de la búsqueda* ya que uno sabe realmente que no va a hallar a ese ser querido muerto.

El tercer componente que puede estar presente desde el inicio pero que suele ser más evidente en forma tardía es la necesidad de cambiar la identidad, la necesidad de encontrar un *nuevo significado en la propia vida* luego de esta experiencia dura que vive el que está en duelo.

Aparece una sensación de frustración constante y permanente, y por un tiempo uno parece no encontrar confianza en uno mismo, no sentirse confiado en el modo en que uno veía las cosas previo a la muerte del ser querido. Por eso no es extraño que las personas en duelo se encierren sobre sí mismas, se queden en su casa y no quieran salir.

Estos tres componentes aparecen desde el inicio y suelen describirse en fase 1, 2 y 3 pero no son rígidas, pueden intercambiarse e interponerse unas a otras y no es extraño que una persona uno o dos años después del fallecimiento del ser querido estalle en un llanto o emita pensamientos que parecen ilógicos.

Más frecuentemente, sobre todo cuando la muerte es inesperada y cuando la persona no está adecuadamente preparada para la situación de duelo, la primera fase o reacción inicial que aparece es una *ceguera, confusión o paralización*. Es como si la noticia que recibe no fuera realmente una verdad para él. También emocionalmente la persona se paraliza y no siente ninguna emoción, esto es un

mecanismo de defensa. Habitualmente a las pocas horas o a los pocos días esta reacción desaparece y entonces se inicia la segunda fase, la fase de *tristeza* y de *languidez*. En esta fase no solo aparecen los sentimientos de tristeza para con la persona muerta sino también todos los *componentes somáticos* y orgánicos propios de la ansiedad y del miedo (palpitaciones, trastornos del sueño, dolores musculares, etc.).

Las personas parecen que están preocupadas por algo que está por suceder cuando en realidad ya sucedió, tienen esas ideas casi obsesivas e incluso la tendencia a culpar a otros de lo que ha sucedido y con mucha frecuencia se molestan por cosas muy pequeñas. Están realmente mal consigo mismas.

La tercera fase que suele en parte aparecer mezclada con la de angustia y languidez, es la fase de *apatía* y de *desesperación* que puede durar demasiado tiempo. Hay una sensación de vacío interior, de mutilación y eso es comprensible ya que refleja de alguna manera aquella imagen interna que nos construimos de la persona fallecida.

De a poco y en la medida que pasa el tiempo quien vive un proceso de duelo va encontrando un nuevo sentido, un nuevo rol y entonces aparece la última fase: la fase de *reorganización*. De a poco la persona va estableciendo nuevos nexos, nuevas amistades, se va relacionando con otras personas, incluso con personas que recién conoce. Las cosas mejoran de a poco y encuentra que todavía tiene una capacidad para ser feliz, le da un nuevo sentido a la propia vida; se está completando la recuperación.

Esta recuperación paulatina y progresiva no tiene un momento que puede reconocerse como final, no puede precisarse que "acá terminó el duelo". Lo que sí sucede es que va apareciendo una nueva identidad y probablemente pueda hablarse de finalización del duelo cuando se reconoce esa nueva identidad que se ha ido forjando a lo largo del proceso.

Control de síntomas en cuidados paliativos

Síntoma: aquello que subjetivamente el paciente considera una molestia (ej.: dolor, náusea, disnea)

La asistencia del paciente con cáncer avanzado y/o terminal se extiende más allá del control de la enfermedad (tratamientos oncológicos) y del control de los síntomas: se trata de un "*cuidado total*" *bio-psico-social* que incluye:

- el cuidado del paciente, facilitando la adaptación al progresivo deterioro físico y a la proximidad del final de su vida – y al *duelo anticipatorio* por la pérdida de sus vínculos
- el cuidado de la familia y los cuidadores, adaptándose a la realidad del ser que va a morir

El control de los síntomas es uno de los **componentes esenciales** e instrumento fundamental del Cuidado Paliativo (tabla 3).

Tabla 3. Prevalencia de síntomas

SINTOMA	PREVALENCIA %	95% INT. CONFIANZA
Astenia	80	81-100
Anorexia	85	78-92
Dolor	78	78-92
Náusea	88	81-75
Constipación	65	40-80
Sedación-confusión	80	40-75
Disnea	12	8-18

(Bruera E. Research in symptoms other than pain. En: Doyle D, Hanks G, MacDonald N, eds. Oxford Textbook of Palliative Medicine, 1997, pag 87)

Control de los síntomas

La estrategia de base científica para lograr un buen control de los síntomas se resume en la sigla **"EMA"** (Twycross R, 2003)

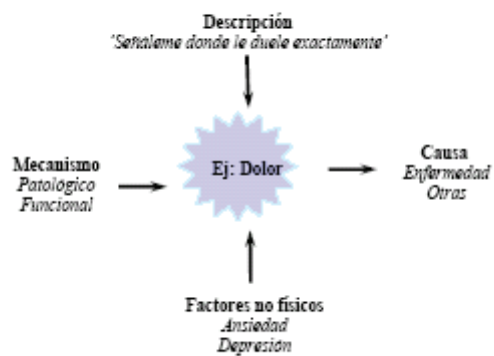
Evaluación y **E**xplicación
Manejo terapéutico y **M**onitoreo
Atención a los detalles

■ EVALUACION

Diagnosticar antes que tratar

Deben responderse cuatro preguntas básicas (Gráfico 2):

Gráfico 2. Evaluación de los síntomas (ej.: dolor)



1. ¿Cuál es la causa más probable del síntoma?

No siempre el cáncer es la causa de los síntomas de los pacientes que padecen cáncer. La etiología de un síntoma incluye una de estas cuatro categorías:

- el cáncer por sí mismo (ej.: dolor costal producido por metástasis en hueso)
- el tratamiento implementado (ej.: constipación producida por analgésicos opioides)
- situaciones relacionadas al cáncer (ej.: dolor muscular por astenia y caquexia)
- patología concurrente (ej.: vómitos por toxiinfección alimentaria, no relacionada con la neoplasia subyacente)

2. ¿Cuál es el mecanismo fisiopatológico subyacente?

Aún cuando la causa del síntoma sea la neoplasia, el mecanismo por el cual se produce ese síntoma puede variar. Ej.: los vómitos secundarios a hipercalcemia, a hipertensión endocraneana o a obstrucción intestinal: se deben a diferentes vías y mecanismos, que responden a diferentes terapéuticas antieméticas

3. *¿Cuál es el impacto del síntoma en la vida del paciente?*

Implica evaluar no sólo la intensidad del síntoma sino cómo afecta la calidad de vida del paciente. Por ejemplo, la presencia de dolor de intensidad moderada puede impactar más en la calidad de vida de un determinado paciente que la hiporexia severa (aunque probablemente para el familiar, es mucho más impactante la presencia de hiporexia y sea esta la queja que le transmita al médico cuando acompaña al paciente a la consulta).

El impacto del síntoma abarca no sólo la dimensión física sino también la psico-social. Por ello el control efectivo de los síntomas sólo puede ser implementado en el contexto del "cuidado paliativo total".

Para la evaluación de la intensidad de un síntoma es altamente recomendable utilizar un instrumento validado. La escala numérica y la escala visual analógica (EVA) son las más sencillas para medir intensidad. Otras escalas permiten evaluar diferentes síntomas para auditar calidad (ej.: Escala de Edmonton, STAS). La utilización de estos instrumentos objetivos permite cuantificar como un número a una sensación dentro de pautas establecidas y su documentación en la historia clínica permite el análisis retrospectivo del efecto terapéutico y contribuye a generar una experiencia comunicable.

4. *¿Qué tratamientos ya han sido implementados? ¿Qué respuesta hubo?*

Ayuda en la planificación terapéutica y permite identificar la aún frecuente situación de pacientes con síntomas no controlados simplemente porque no han recibido el tratamiento apropiado.

■ EXPLICACION

La explicación de la causa y mecanismo del síntomas, brindada en lenguaje simple al paciente y su familiar, habitualmente contribuye a la confianza. También es recomendable explicar las opciones terapéuticas, permitiendo que el paciente seleccione aquella que le resulte más apropiada (ej.: un paciente preferirá la ingestión del analgésico en solución bebible, mientras otro puede preferir píldoras)

■ MANEJO TERAPEUTICO

Implica la consideración de tres aspectos:

- *corregir lo corregible* (ej.: si la disnea se debe a la presencia de derrame pleural, deberá intentarse en lo posible la evacuación del mismo; si la tos es secundaria a una infección respiratoria, se intentará el tratamiento antimicrobiano pertinente)
- *tratamiento no farmacológico* (medidas "higiénico dietéticas") tan importantes como el:

- *tratamiento farmacológico* (la droga correcta, por la vía adecuada, a la dosis conveniente)

Cuando se agrega un nuevo fármaco al tratamiento sintomático, tener en cuenta:

¿cuál es el objetivo del tratamiento?

¿cómo será monitoreado?

¿cuál es el riesgo de efectos adversos?

¿cuál es el riesgo de interacción medicamentosa?

¿es posible discontinuar alguna de las prescripciones previas?

Una proporción variable de pacientes requerirá terapéutica farmacológica para controlar sus síntomas, pero probablemente todos ellos deben recibir el asesoramiento sobre las medidas no farmacológicas (ej: dieta blanda fraccionada para la saciedad temprana, relajación para el insomnio, evitación de olores desagradables para las náuseas, etc).

Nunca considerar que "*no hay nada más que hacer*" o que "*se intentó todo lo posible*": casi siempre es posible un camino alternativo para brindar al menos un alivio parcial. Es importante no plantear objetivos desmedidos en el inicio, escalando progresivamente objetivos "de mínima mejoría" hasta alcanzar el máximo alivio posible.

■ MONITOREO

Es necesario el seguimiento no sólo para la revisión continua de la eficacia terapéutica, sino también para pesquisar la aparición de nuevos síntomas y detectar efectos adversos del tratamiento. No se controlan los síntomas en el acto sino que se trata de un proceso terapéutico continuo y monitoreado.

■ ATENCION A LOS DETALLES

El control de síntomas tiene una base científica, pero existen también aspectos artesanales que garantizan su eficacia: el consejo escrito es esencial, la prescripción de fármacos profilácticos para síntomas persistentes, la actitud mental inquisidora para evaluar sin presumir... La mejor prescripción para controlar un dolor severo puede fallar porque las indicaciones fueron escritas en letra inteligible, o porque el paciente no recibió el adecuado consejo que le facilite aceptar que requiere morfina para su alivio, o incluso quizás porque no se profundizó en la escucha y comprensión de las emociones acompañantes del síntoma (miedo, enojo, frustración...)

Vías de administración de fármacos para control de síntomas

En cuidados paliativos, el objetivo de confort prevalece también en la elección de la vía de administración de los fármacos (Twycross R., 2003). A diferencia de la práctica cotidiana en otras especialidades, se recomienda simplificar en la medida de lo posible la prescripción y evitar el uso de vías endovenosas que agregan disconfort, dependencia, riesgos y costos generalmente innecesarios en este contexto.

Vía oral: la preferible y elegida en más del 75% de los pacientes, pudiendo mantenerla hasta las últimas horas de vida.

Vía parenteral: la vía subcutánea es la vía de elección cuando la vía oral no está indicada por alguna de las siguientes razones:

- Presencia de vómitos o náusea severa
- Disfagia
- Nivel de conciencia disminuido
- Últimos días de vida

Otras vías a considerar incluyen la rectal, transdérmica, intranasal, sublingual etc.

La vía subcutánea puede utilizarse en forma intermitente (con aguja Butterfly 23 y jeringa tipo insulina) o bien en infusión continua, a través de dispositivos portátiles a batería (figura 9) o cuerda. No es necesario la administración de hialuronidasa. El listado de fármacos que pueden ser recetados por vía subcutánea se resume en la Tabla 4

Figura 9. Infusor subcutáneo

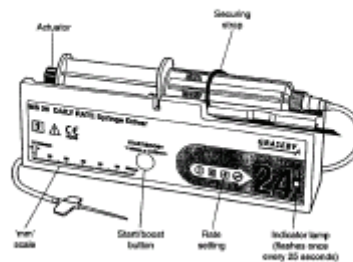


Tabla 4. Listado de fármacos que pueden prescribirse por vía subcutánea (Waller A, Caroline NL., 1996)

Clase	Preferencias
Opioides	morfina, codeína, metadona, hidromorfona
Antieméticos	metoclopramida, haloperidol, levomepromazina
Sedantes	midazolam
Antihistamínicos	difenhidramina
Anticolinérgicos	butilioscina
Corticosteroides	dexametasona
Antagonistas H2	ranitidina
AINEs	diclofenac, ketorolac

Control del dolor crónico

Definición

El dolor es una experiencia sensorial y emocional displacentera, asociada con daño tisular actual o potencial o descrita en términos de ese daño (IASP).

En un modo más práctico y simplificado, podemos decir que "dolor es lo que el paciente dice que duele".

Incidencia

Aproximadamente la mitad de todos los enfermos de cáncer padecen dolor en algún momento de la evolución de su enfermedad, mientras que 80% de los enfermos de cáncer avanzado sufren dolor. Esta incidencia del dolor en pacientes con neoplasia avanzada es comparable a la de otras patologías de evolución crónica (enfermedades neurológicas, geriátricas, SIDA, etc)

Causas

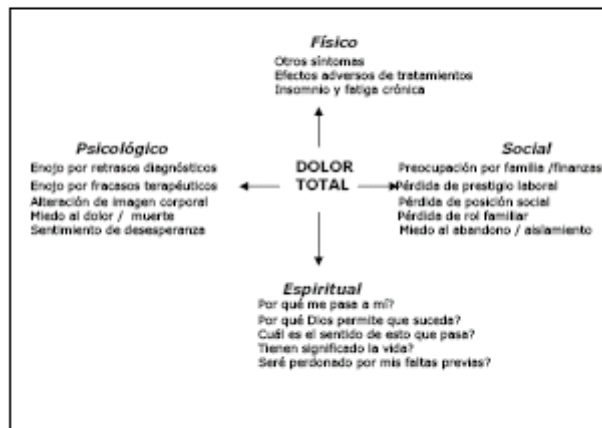
- a. Por la enfermedad neoplásica subyacente: en partes blandas (metástasis dérmicas), visceral (obstrucción intestinal tumoral), óseo (metástasis o tumor primario), neuropático (infiltración de nervio),...
- b. Debido a la terapéutica: ej.: mucositis post-quimioterapia, neuritis actínica,
- c. Por la debilidad asociada al cáncer: ej.: dolor por constipación, espasmo muscular,...
- d. Por patología concurrente: ej.: osteoartrosis, espondilosis, ...

Concepto de "dolor total"

Implica las diferentes dimensiones que modifican la percepción y manifestación del dolor, integrado en el concepto de "sufrimiento". Cuando se identifica la presencia de dolor en enfermo con cáncer, existen dos riesgos: suponer que el mismo responde sólo a una naturaleza biológica, modificable por fármacos ("reduccionismo biologicista") o ignorar la base somática del dolor y presuponer que se trata sólo de una expresión emocional o existencial ("psicologismo").

El concepto de dolor total (Saunders C., 1984) integra y redimensiona al síntoma en sus múltiples facetas .(Figura 10)

Figura 10 . Dolor total



Evaluación

Abarca cuatro aspectos globales:

- a. Descripción: localización, duración y características
- b. Mecanismo: nociceptivo, neuropático o mixto; orgánico o funcional
- c. Causas probables: ver párrafo anterior
- d. Aspectos no físicos: concepto de "dolor total"

Un modo simple de recordar la metodología de evaluación del dolor es seguir la regla nemotécnica P.Q.R.S.T., aunque en sentido inverso:

T (temporalidad): desde cuándo duele

S (severidad): intensidad, evaluada por los instrumentos o escalas convalidados (ej escala numérica)

R (*radiation*): dónde duele y hacia dónde se irradia el dolor

Q (*quality*): características que presenta el dolor, a fin de deducir su mecanismo predominante (nociceptivo, neuropático o mixto)

P (paliación y provocación): qué alivia y qué precipita el dolor

Ejemplo: al ser interrogado, el paciente Nicolás (73 años, portador de cáncer de pulmón) refiere que desde hace aproximadamente dos meses viene sintiendo dolor en la región lumbar, inicialmente leve pero severo en los últimos días, permanente aunque exacerbado al ponerse de pie e intentar caminar, limitando la marcha y llevándolo a permanecer en cama en los últimos días. Por momentos el dolor se corre a ambos miembros inferiores, aunque esta irradiación es diferente al dolor permanente de la región lumbar ya que aparece "como si algo le quemara".

Esta descripción sumada al examen clínico confirmará o descartará la sospecha diagnóstica de metástasis ósea con compresión radicular (dolor mixto nociceptivo-neuropático causado por la enfermedad)

Explicación:

En forma sencilla, tanto al paciente como al familiar es recomendable explicar el por qué del dolor y cómo se lo tratará, a fin de reducir la incertidumbre y favorecer la adherencia al tratamiento.

Manejo terapéutico:

- a. Corregir lo corregible (tratamiento de la causa)
- b. Medidas no farmacológicas: físicas, kinesiológicas, psicológicas, etc
- c. Tratamiento farmacológico del dolor: es la piedra angular del alivio del síntoma

PROTOCOLO TERAPEUTICO FARMACOLOGICO:

Considerar:

1. Tipo del dolor según mecanismos
2. Intensidad del dolor
3. Tratamiento analgésico previo
4. Criterio de "analgésia de amplio espectro"
5. Principios para el uso de analgésicos

1. Tipos de dolor (según mecanismos) e implicancias terapéuticas

De acuerdo con la fisiopatología del dolor (receptores estimulados, vías aferentes) se describen dos tipos fundamentales: dolor nociceptivo y dolor neuropático. En los pacientes con dolor neoplásico es frecuente la existencia de dolor mixto, por compresión del SNP o SNC provocada por el tumor primario o las metástasis (Tabla 5)

Tabla 5. Tipos y mecanismos del dolor

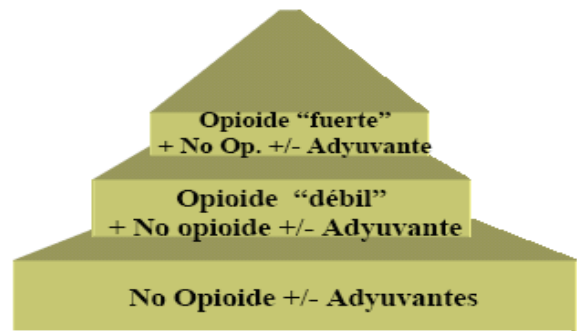
Tipo	Mecanismo	Ejemplos	Rpta a opioide	Tratamiento	
NOCICEPTIVO	Estimulación de receptores				
	visceral	Visceroceptores	Distensión cápsula hepática	+	Analgésicos
	somático		Dolor óseo Espasmo muscular	+ / - -	Analgésicos Benzodiacepinas
NEUROPÁTICO	Estimulación nervi nervorum	Compresión radicular	+ / -	Analgésicos, corticosteroide	
	Injuria	Daño SNP Daño SNC	Infiltrac nervio Lesión medular	(+) / - (+) / -	Probar opioide DAINE, corticosteroide ADT, AC, ...
Alteración SNA	Actic alt SNA	Causalgia	-	Bloqueo SNA	

2. Intensidad del dolor: escalera analgésica de O.M.S.

Es importante el uso de escalas que permitan la evaluación de la intensidad del dolor, a fin de elegir racionalmente el/los fármacos analgésicos (Tabla 6 y Gráfico 3)

Tabla 6. Intensidad del dolor y uso de analgésicos

INTENSIDAD LEVE SEVERA	INTENSIDAD MODERADA	INTENSIDAD SEVERA
Analgesicos no opioides (antipiréticos)	Opioides "débiles" + no opioides +/- adyuvantes	Opioides "fuertes" + no opioides +/- adyuvantes



D O L O R: Tratamiento Farmacológico

Gráfico 3 Método de la escalera analgésica de O.M.S.

3. Tratamiento analgésico previo

Analice la respuesta a los fármacos que recibe el paciente previo a la consulta actual
 Optimice posología (dosis, intervalo/dosis), agregue fármacos necesarios (ej.: adyuvantes) o modifique los fármacos prescritos

4. Criterio de “analgesia de amplio espectro” (Twycross)

Se trata del arte y la ciencia del uso combinado de tres grupos de fármacos (Twycross R, 2003) (Figura 11):

Figura 11. Analgesia de amplio espectro



- a) analgésicos no opioides (paracetamol, antiinflamatorios no esteroides (AINEs))
- b) analgésicos opioides (débiles y fuertes, según vademécum)
- c) adyuvantes (ej.: antidepresivos, anticonvulsivantes, corticosteroides; laxantes, antieméticos, psicoestimulantes)

Los **fármacos adyuvantes** cumplen dos objetivos: o bien se indican para favorecer el alivio de determinados dolores que responden parcialmente a los analgésicos (ejemplo: carbamacepina en dolor neuropático) o bien se prescriben para controlar efectos adversos de los analgésicos, favoreciendo que los mismos pueden ser administrados con menor riesgo y toxicidad. (Ej.: indicación de laxante para prevenir o controlar la constipación inducida por opioides).

Antes de sustituir un opioide por otro (“rotación de opioides”), o de considerar a un dolor como “resistente” a un determinado opioide, **hay que asegurarse de haber indicado en forma apropiada los fármacos de los tres grupos mencionados**. Cuando se decida sustituir un opioide por otro del mismo escalón, hay que tener en cuenta las recomendaciones internacionales sobre dosis a utilizar – especialmente si el opioide que indicará es metadona.

5. Principios del uso de analgésicos

- a) *por la boca* (vía de administración preferida: oral)
- b) *por el reloj* (el dolor persistente requiere tratamiento preventivo, los analgésicos deben prescribirse en intervalos regulares. La prescripción “según necesidad” es irracional e inmoral)
- c) *por la escalera* (aplicar los 3 escalones según OMS. Si con la dosis máxima un fármaco falla en proveer alivio, ir al escalón siguiente)
- d) tratamiento *individualizado* (la dosis adecuada es aquella que alivia el dolor con un mínimo de efectos adversos aceptables)
- e) *monitoreo* (la respuesta al tratamiento debe ser reevaluada con continuidad, para asegurar el máximo de beneficio con el mínimo de toxicidad, la evolución es dinámica)

- f) usar *fármacos adyuvantes* (para controlar ciertos tipos de dolor específico o bien para controlar la toxicidad del analgésico)

La Tabla 7 reseña las dosis recomendadas de referencia para la prescripción de opioides en pacientes adultos

Tabla 7 Analgésicos opioides: dosis recomendadas

OPIOIDE	Dosis Inicial	Int.	Dur	Pico	T _{1/2}	VO	SL	VR	SC	IV	Sol. líq.	Comentarios
CÓDEINA	15-30 mg	4 h	4-5 h	1-2 h	2.5-3 h	X	-	X	-	-	X	Es prodroga de morfina
TRAMADOL	50-100 mg	4-6 h	4-6 h	2-3 h	6-7 h	X	-	-	X	X	X	Reduce umbral convulsivo
OXICODONA	5 mg	4-6 h	4-6 h	10'-1h	3-4 h	X	X	X	-	-	X	Menor sedación que morfina, salvo en insuficiencia renal
MORFINA	5-20 mg	4 h	4-6 h	1/2-1 h	2.5-3 h	X	X	X	X	X	X	Cautela si insuf renal
HIDROMORFONA	2-4 mg	4-6 h	4-6 h	45'	2.6 h	X	X	X	X	X	X	Alta potencia, beneficio para vía subcutánea
METADONA	2.5-10mg	(1)	6-24h	1/2-2 h	13-100	X	X	X	X	X	X	Menos constipante que morfina, beneficio en dolor neuropático y en insuficiencia renal

(1)utilizada generalmente para la sustitución de otro opioide (rotación) deben seguirse las recomendaciones especiales para su uso.

Dolor neuropático

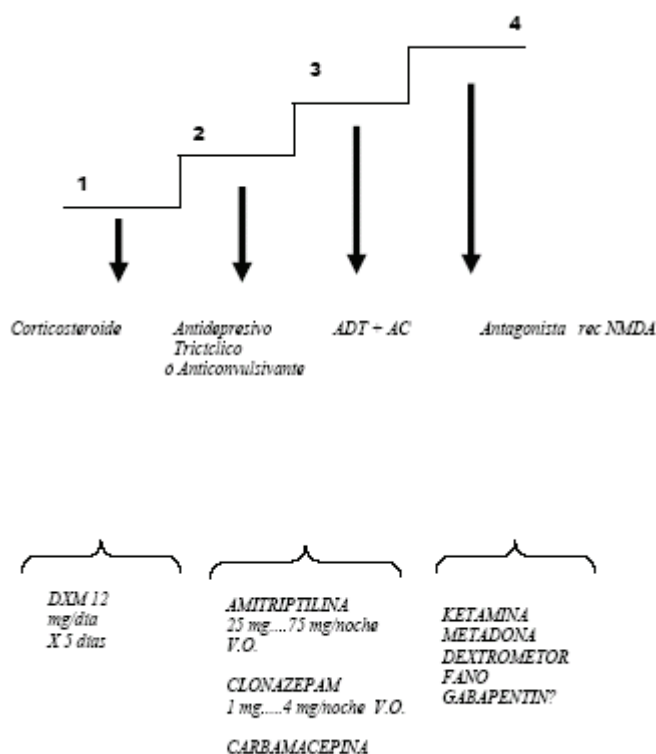
Es aquel producido por compresión nerviosa (dolor neuropático funcional) o injuria nerviosa (dolor neuropático orgánico). Su diferente condición clínica radica en su patogénesis: hiperexcitabilidad neuronal y actividad espontánea en el sitio de la injuria, con cambios fisiológicos y neuroquímicos en el SNC (particularmente astas dorsal de médula espinal = "sensibilización dorsal")

Las causas más frecuentes de dolor neuropático en oncología se reseñan en la tabla 8, y en la tabla 9 se resume el tratamiento.

Tabla 8. Causas de dolor neuropático en cáncer

- a. Enfermedad subyacente:
Compresión / infiltración nerviosa; compresión espinal; tumor talámico
- b. Terapéutica:
Dolor crónico post incisión quirúrgica; dolor en miembro fantasma; neuropatía periférica por quimioterapia (alcaloides de la vinca, cisplatino,etc); plexopatía de origen actínico (fibrosis)
- c. Debilidad:
Neuralgia postherpética
- d. Patología concurrente:
Neuropatía diabética; dolor postinfarto

Tabla 9 "Escalera analgésica" para Dolor Neuropático



LISTADO DE FARMACOS PARA EL CONTROL DEL DOLOR POR CANCER

1. **ANALGESICOS PRIMARIOS**

1.1. ANALGESICOS NO OPIOIDES

1.1.1 PRIMERA OPCION: PARACETAMOL - IBUPROFENO - NAPROXENO

1.1.2. SEGUNDA OPCION: CELECOXIB

1.2. ANALGESICOS OPIOIDES

1.2.1. PRIMERA OPCION

1.2.1.1. DEBILES: CODEINA - PROPOXIFENO - TRAMADOL

1.2.1.2. FUERTES: MORFINA - OXICODONA

1.2.2. SEGUNDA OPCION: METADONA - HIDROMORFONA

2. **ANALGESICOS SECUNDARIOS** (control de dolor de mecanismo neuropático)

2.1. PRIMERA OPCION: DEXAMETASONA - CARBAMACEPINA - VALPROATO
AMITRIPTILINA - DESIPRAMINA

2.2. SEGUNDA OPCION: CLONAZAPAM - GABAPENTINA - KETAMINA

3. OTROS ADYUVANTES (control de síntomas asociados al dolor)

3.1. PRIMERA OPCION: BACLOFENO - BUTILBROMURO DE HIOSCINA -
DIAZEPAM - NALOXONA - HALOPERIDOL

3.2. SEGUNDA OPCION: MIDAZOLAM - OCTREOTIDE - LEVOMEPRMAZINA

Control de síntomas digestivos

Hiporexia-Anorexia

Es la disminución del apetito, frecuente en el cáncer avanzado. La anorexia puede ser primaria, como en el "síndrome de caquexia-anorexia", o secundaria a una o más de una condición clínica.

Causas:

- excesiva oferta de alimentos
- gusto alterado (disgeusia, hipogeusia)
- náuseas y vómitos
- saciedad precoz
- estasis gástrica
- constipación
- lesiones orales
- dolor
- alteraciones bioquímicas: hipercalcemia, hiponatremia, uremia
- tratamientos: drogas quimioterápicas, radioterapia
- ansiedad
- depresión

La anorexia y la saciedad precoz a menudo coexisten pero puede haber saciedad sin anorexia. "Tengo apetito pero al tercer bocado ya no puedo más".

Las causas de saciedad precoz sin anorexia incluyen:

- Estómago pequeño (post gastrectomía)
 - Hepatomegalia
 - Ascitis importante
 - Masa abdominal
- } "síndrome del estómago aplastado"

¿De quién es el problema: del paciente o de la familia?

A menudo la familia y el paciente asocian la ingesta de alimentos con la posibilidad de curación, la pérdida de peso con el progresivo deterioro y hasta el rechazo del alimento con la falta de colaboración para mejorar. Todo esto genera gran ansiedad, sensación de culpa y frustración para ambas partes.

Otras veces son los médicos los que contribuyen a la culpa con mensajes como: "*si no come, no va a estar en condiciones para recibir el tratamiento*".

Entonces ¿por dónde empezar?

- Escuchar los miedos de la familia
- Explicar a la familia que en estas circunstancias es normal estar rápidamente satisfecho con la comida y que se pueden flexibilizar los horarios para aprovechar los momentos en los que el paciente desea comer (aunque no sean las cuatro comidas tradicionales)
- Disminuir las porciones en pequeños platos y con agradable presentación
- Elegir lo que es de mayor preferencia para el paciente
- Eliminar el "*si no comés te vas a morir*" y facilitar la aceptación de que comer muy poco y aún solamente líquidos, puede ser suficiente
- Reconocer que en nuestra cultura proveer amor a través de la comida tiene gran importancia; el "*yo me tengo que ocupar de darle de comer*" es una situación muy frecuente en las consultas, que puede aprovecharse para evaluar el impacto de la enfermedad en la familia y propiciar el diálogo

- Recordar que comer es un hábito social y que sentarse a la mesa para comer (en vez de en la cama) puede hacer sentir bien al paciente y a su familia.
- Por lo mismo puede provocar gran aislamiento la imposibilidad de compartir una comida con otros (muerte social) "*si te ponés bien el domingo nos comemos un asadito*" (a un paciente con disfagia severa por cáncer de esófago...).

Los estimulantes del apetito son apropiados en una minoría de los pacientes anoréxicos. Deben ser monitoreados y suspendidos si luego de 1-2 semanas no hubiera respuesta. Están contraindicados cuando hay saciedad precoz sin anorexia.

- *Corticosteroides*: prednisolona 15-30 mg/d VO o dexametasona 2-4 mg/d VO. Incrementan la sensación subjetiva de bienestar y apetito, sin mejorar la ingesta calórica. Son útiles en el 50% de los pacientes pero la duración del efecto no supera las cuatro semanas.
- *Acetato de megestrol*: 160-800 mg/d VO con efecto positivo durante algunos meses y con ganancia de peso a expensas de incremento del apetito y la ingesta calórica. Responde aproximadamente el 25% de los pacientes; el costo es una limitación frecuente.
- *Proquinéticos* (metoclopramida, domperidona, mosapride): tienen indicación cuando la hiporexia se acompaña de saciedad temprana y retraso del vaciamiento gástrico, junto con *medidas no farmacológicas* (dieta fraccionada)

Caquexia

La marcada pérdida de peso y masa muscular frecuentemente asociado con anorexia es el síndrome de caquexia-anorexia y ocurre en el 50% de los pacientes con cáncer avanzado. La incidencia es alta en tumores digestivos y en cáncer de pulmón (Tabla 10).

Tabla 10 Causas de Caquexia en cáncer avanzado

Paraneoplásicas	Concurrentes
Citoquinas producidas por el tumor y el huésped: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Factor de necrosis tumoral ▪ Interleuquina 6 ▪ Interleuquina 1 	Anorexia: déficit de ingesta
Factor inductor de proteólisis	Vómitos
Alteración del metabolismo graso	Diarrea
Incremento del catabolismo	Malabsorción intestinal
Captura del nitrógeno por el tumor	Obstrucción intestinal
	Debilidad secundaria al tratamiento (Cirugía, QT, RT)
	Ulceras o hemorragias (pérdidas de proteínas)

Coexisten una marcada disminución de la masa muscular y de la grasa corporal. La pérdida muscular se relaciona con el aumento de los niveles del *Factor inductor de proteólisis*.

La caquexia no está relacionada con la ingesta de alimentos o el estadio del tumor. Puede preceder al diagnóstico y aún estar presente con neoplasias primarias pequeñas. El síndrome de caquexia- anorexia es un fenómeno paraneoplásico que puede estar exacerbado por varios factores. La producción y mediación de citoquinas determina que se considere a este síndrome como *respuesta inflamatoria crónica* que explicaría el efecto beneficioso del ibuprofeno en algunos pacientes (Bruera E, 1997).

Características clínicas

- Marcada pérdida de peso

- Anorexia
- Debilidad
- Fatiga
- Alteración del gusto
- Alteraciones dentarias que causan dolor y dificultad para masticar
- Anemia
- Edema por hipoalbuminemia
- Lesiones de decúbito
- Alteración de la imagen corporal
- Miedo y aislamiento
- Alteración de las relaciones sociales y familiares

Dado que las causas de la caquexia son metabólicas, el suplemento dietario agresivo por sonda nasogástrica o por vía parenteral son de escaso valor en la caquexia debida a cáncer avanzado.

Es muy importante el consejo en relación a la preparación de la comida en especial cuando se asocian trastornos del gusto. Algunos pacientes se benefician psicológicamente con la inclusión de suplementos nutricionales o al lograr algún grado de aumento de peso.

Los esfuerzos terapéuticos deben dirigirse hacia mejorar los aspectos psicosociales y las complicaciones físicas:

- Jerarquizar la queja del paciente, pese a las limitaciones terapéuticas
- No generar expectativas inalcanzables
- No pesar al paciente rutinariamente
- Educar al paciente y su familia sobre la importancia del cuidado de la piel y del riesgo de las úlceras de decúbito
- Aconsejar sobre el cuidado del aspecto personal (adecuar vestimentas a los cambios corporales)
- Adecuar prótesis dentales
- Adaptar elementos para higiene personal para cuidar la autonomía (sillas sanitarias, adaptador para el baño, etc)

Los corticosteroides tienen indicación para la mejoría subjetiva del bienestar y del apetito, aunque el efecto desaparece antes del mes. El uso de progestágenos puede ser de utilidad en casos seleccionados – pacientes con mayor expectativa de vida y muy negativo impacto del síndrome sobre su calidad de vida - pero hay que considerar el elevado costo, que es mayor en la medida que se incrementa la dosis (160-800 mg/día). Pueden asociarse con ibuprofeno 1200 mg/d VO o con otros AINE. Los ensayos clínicos con talidomida y otros fármacos están en etapa de evaluación (Bruera E, 1997; Twycross R, 2003).

Constipación

La dificultad para la defecación es común en el cáncer avanzado. La disminución de la ingesta de alimentos y de fibras, el reposo en cama y los fármacos contribuyen a la misma. Las limitaciones físicas, y la anorexia hacen que los laxantes sean la herramienta terapéutica apropiada (tabla 11)

Tabla 11 Causas de constipación

<p>Causada por el cáncer Hipercalcemia Enfermedad intra-abdominal Compresión medular Síndrome de cauda equina Depresión</p>	<p>Causada por el tratamiento Opioides Antieméticos (ondansetrón) Anticolinérgicos-antiespasmódicos Antidepresivos, neurolépticos Sales de aluminio AINEs</p>
<p>Asociada a debilidad Astenia Reposo obligado Ingesta disminuida de sólidos Ingesta líquida disminuida Confusión Impedimento para el acceso al sanitario</p>	<p>Desórdenes concomitantes Hemorroides Fisura anal Disfunción endocrina</p>

El conocimiento de los diferentes tipos de laxantes, su composición y mecanismo prevalente de acción permiten su uso racional. También es fundamental conocer las características de la materia fecal, el hábito intestinal previo del paciente y la inspección rectal a través del tacto (“evaluar antes que tratar”)

Constipación inducida por opioides

Los opioides producen constipación por diferentes mecanismos: disminución de la actividad propulsiva del intestino, incremento de la actividad no propulsiva (tonismo de anillos) e incremento de la absorción de fluidos y electrolitos. Los laxantes de contacto promueven el peristaltismo facilitando la propulsión de la materia fecal y corrigiendo así el efecto constipante del opioide.

Los pacientes tratados con opioides a menudo requieren altas dosis de laxantes de contacto. Es conveniente la asociación con ablandadores de la materia fecal, a fin de mejorar su consistencia.

Los laxantes formadores de materia fecal tienen escasa indicación en la constipación inducida por opioides. Algunos pacientes que reciben lactulosa presentan impactaciones fecales y necesitan de estimulantes del peristaltismo; otros refieren meteorismo y cólicos asociados a la ingesta de laxantes osmóticos (Twycross R, 2003)

Alrededor de 1/3 de los pacientes que reciben morfina van a necesitar alguna maniobra o medida rectal para mejorar la constipación, en forma regular o intermitente (supositorios, enemas, tacto rectal para desimpactar, etc). *La morfina es más constipante que otros opioides fuertes como la metadona o el fentanilo.* (Tabla 12)

Por lo tanto siempre que se prescriban opioides se deberá:

- Interrogar sobre hábitos intestinales previos y actuales así como sobre el uso previo de laxantes.
- Advertir al paciente y su familia sobre la constipación inducida por analgésicos para que no suspendan su uso
- Hacer un tacto rectal si no hubo evacuación en los últimos tres días o el paciente expresa molestia rectal.
- En pacientes internados evaluar diariamente la catarsis
- Alentar la ingesta de líquidos y jugos de frutas

- Prescribir laxantes de contacto siempre que se indiquen opioides
- Se puede estimular el recto con supositorios de bisacodilo o microenemas si no hay evacuación en los últimos tres días. Si esto no diera resultado probar con enema de fosfato con la posibilidad de repetir al día siguiente.
- Si hubiera cólicos intestinales con la ingesta de laxantes de contacto, distribuir la dosis diaria en varias tomas.

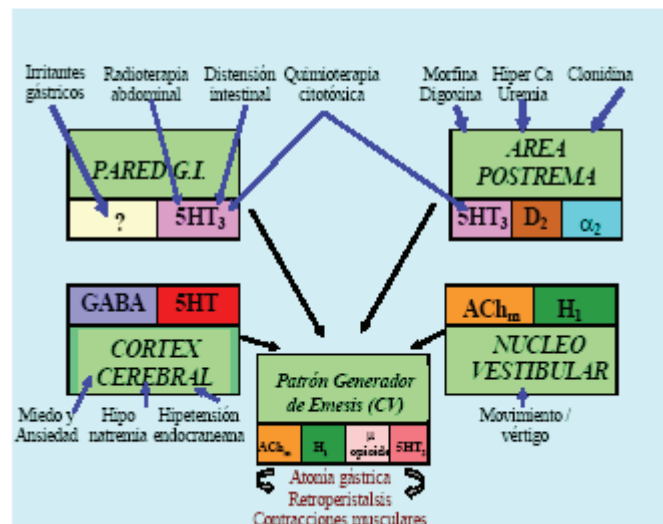
Tabla 12 Grupos de laxantes

Formadores de materia fecal metilcelulosa	Laxantes osmóticos Lactulosa Hidróxido de magnesio (leche de Mg) Polietilenglicol Sulfato de magnesio
Lubricantes Vaselina, aceite mineral	Estimulantes del peristaltismo Bisacodilo Dantrona Senósidos Picosulfato de sodio
Ablandadores de las heces Docusato sódico	

Náuseas y vómitos

Las náuseas y vómitos ocurren en alrededor del 50% de los pacientes con cáncer avanzado. La estasis gástrica, la obstrucción intestinal, las drogas y las alteraciones bioquímicas son los responsables de estos síntomas en la mayoría de los casos. La secuencia de eventos y el adecuado nivel de sospecha son los que orientan a las posibles causas.

Gráfico 4: Receptores del centro del vómito



Es importante identificar las causas probables en cada paciente ya que el tratamiento estará basado en la fisiopatología del síntoma. Esto ayudará a seleccionar los diferentes antieméticos en relación con sus diferentes niveles y mecanismos de acción, buscando el enfoque terapéutico racional (Twycross R, 2003). (Gráfico 4)

Los corticosteroides tienen diferentes modos de acción que explican su efectividad como tratamiento de la emesis de distinta etiología: posiblemente actúan reduciendo la permeabilidad a las sustancias emetogénicas en los quimiorreceptores de la zona gatillo del vómito y en la barrera hematoencefálica, además de reducir el contenido del GABA en el encéfalo.

En las obstrucciones intestinales los corticoides también pueden disminuir la inflamación de los implantes carcinomatosos, aumentando la luz del órgano. Pueden además intervenir en las disfunciones funcionales por compresión nerviosa a ese nivel.

Tratamiento de las náuseas y vómitos en cuidados paliativos

Recomendaciones terapéuticas (Tabla 13)

Tabla 13 Antieméticos más utilizados según su nivel de acción

<p>Proquinéticos: (alrededor del 50% de las prescripciones) Indicados en fallas del peristaltismo:</p> <ul style="list-style-type: none"> Metoclopramida: 10 mg VO o 10 mg SC (40-100 mg/24 hs)
<p>Antagonistas dopaminérgicos en la zona quimiorreceptora gatillo (ZQG): (25% de las prescripciones) Indicados en causas metabólicas: uremia, drogas, hipercalcemia</p> <ul style="list-style-type: none"> Haloperidol: 1,5-3 mg VO o 2,5-5 mg SC (2,5-10 mg/24 hs.) Metoclopramida también tiene acción central
<p>Antiespasmódicos y antisecretorios: Indicados cuando hay cólicos o necesidad de reducir secreciones digestivas</p> <ul style="list-style-type: none"> Hioscina 20 mg SC (80-200 mg/24 hs.)
<p>Acción a nivel del centro del vómito: Indicados en hipertensión intracraneana (en conjunto con dexametasona), obstrucción intestinal y cinetosis</p> <ul style="list-style-type: none"> Ciclicina 50 mg VO o 50 mg SC (100.150 mg/24 hs) Difenhidramina 25 mg SC inicio, 100-200 mg/día
<p>Antieméticos de amplio espectro: Indicados en obstrucción intestinal orgánica o como segunda línea antiemética, cuando fracasan otros antieméticos</p> <ul style="list-style-type: none"> Levomopromazina 6-12,5 mg VO o SC/24 hs
<p>Corticosteroides: adyuvante antiemético para la obstrucción intestinal</p> <ul style="list-style-type: none"> Dexametasona 8-16 mg VO/SC /24 hs. Reducir la dosis a los 7 días
<p>Antagonistas de receptores 5HT3: Indicados en quimioterapia, obstrucción intestinal, insuficiencia renal, radiación abdominal</p> <ul style="list-style-type: none"> Ondasetrón 5 mg VO/SC Metoclopramida dosis altas (antagonista inespecífico 5HT3)
<p>Análogos de la somatostatina: agente antisecretor sin efecto antiespasmódico (usar solo o asociado con hioscina cuando se requiera reducir volumen de secreciones Ej.: obstrucción digestiva alta inoperable)</p> <ul style="list-style-type: none"> Octeotride 100 microg/SC (250-500 microgramos /24 hs)

- Luego de la evaluación clínica, documentar las posibles causas de náuseas y vómitos en cada paciente: estasis gástrica, obstrucción intestinal, trastornos metabólicos (hipercalcemia, uremia, etc), quimioterapia, hipertensión endocraneana, etc.
- Pedir al paciente que registre sus síntomas diariamente así como la respuesta al tratamiento
- Corregir lo corregible: causas o factores desencadenantes (dolor, drogas, infección, tos, hipercalcemia, ansiedad,etc)
- Prescribir el antiemético más adecuado regulando dosis diarias. Utilizar la *vía subcutánea* si la ingesta oral no es posible (no administrar antieméticos por vía oral en el paciente que vomita!). La vía intravenosa puede utilizarse si hubiera razones que lo justifiquen (en el contexto de los cuidados paliativos la preferencia por la vía subcutánea se basa en su mayor simpleza)

- Revisar las dosis cada 24 hs
- Si no hay resultados optimizar las dosis y analizar nuevamente las posibles causas
- Algunos pacientes necesitan más de un antiemético. Realizar asociaciones de acuerdo a la fisiopatología
- Recordar que los agentes anticolinérgicos como la hioscina antagonizan los efectos proquinéticos de la metoclopramida. Por lo tanto hay que evitar esta asociación
- Excepto en la obstrucción intestinal orgánica, pasar a la VO luego de 72 hs. de buen control del síntoma por la vía SC.

Control de síntomas respiratorios: disnea

Disnea es un término médico usado para caracterizar una experiencia subjetiva de dificultad respiratoria que consiste en sensaciones cualitativamente diferentes que varían en intensidad (American Thoracic Society). Es producida por una amplia variedad de condiciones tales como anemia, insuficiencia cardíaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedades neuromusculares, y está presente en el 70% de los pacientes con cáncer en las últimas semanas de vida – no exclusivamente en neoplasias pulmonares. Es severa en el 25% de los pacientes durante la última semana.

- **Sensación de disnea: es la activación neural resultante de la estimulación de receptores periféricos (Componente neurofisiológico)**
- **Percepción de disnea: es la reacción afectiva individual a la sensación (Componente psicológico)**

La disnea es un síntoma y sólo puede ser descrito por la persona que lo experimenta. Si un paciente se encuentra taquipneico y utiliza los músculos accesorios pero no refiere dificultad respiratoria subjetiva alguna, entonces no tiene disnea.

En la práctica clínica el médico trata la enfermedad de base asociada con la disnea y, si el tratamiento es exitoso, la disnea generalmente desaparece. Sin embargo, si el tratamiento no es efectivo, el síntoma disnea es un problema que requiere tratamiento paliativo. La disnea es:

- Intermitente y ocurre durante 5-15 minutos; está relacionada con pequeños esfuerzos como levantarse o hablar. Se asocia con sensación de extremo cansancio y puede ser confundida con el mismo.
- Limitante de actividades que conducen a la pérdida de la independencia y de la autonomía, lo que genera frustración, enojo y depresión.
- Inductora de sentimientos de ansiedad, miedo, pánico y muerte inminente.

El concepto que la disnea representa una única sensación que varía sólo en intensidad está siendo gradualmente reemplazado por la idea que, igual que el dolor, disnea es un término que involucra diversas sensaciones. Más aún, como el dolor, la sensación de respiración dificultosa puede ser producida o modulada por la estimulación de receptores específicos que están localizados a lo largo del sistema respiratorio, desde los quimiorreceptores centrales y periféricos hasta los mecanorreceptores de las vías aéreas superiores, pulmones, caja torácica y los músculos respiratorios. Sin embargo, el estudio aislado de estos receptores no permite un acabado conocimiento de la disnea. Se debe considerar el rol de la sensación en relación con el comando neurológico central. (De Vito E,2000).

La disnea en el cáncer avanzado es generalmente multifactorial. Algunos pacientes tienen debilidad muscular inspiratoria, alrededor de la mitad tienen hipoxemia y cerca del 20% tienen evidencias de insuficiencia cardíaca asociada (tabla 14)

TABLA 14 Causas de disnea en cáncer avanzado

Cáncer <i>Derrame pleural</i> <i>Obstrucción de la vía aérea</i> <i>Reemplazo pulmonar por el cáncer</i> <i>Linfangitis carcinomatosa</i> <i>Microembolias tumorales</i> <i>Derrame pericárdico</i> <i>Parálisis del nervio frénico</i> <i>Obstrucción de vena cava superior</i> <i>Ascitis masiva</i> <i>Distensión abdominal</i> <i>Síndrome caquexia-anorexia</i> <i>Debilidad muscular respiratoria</i>	Debilidad <i>Anemia</i> <i>Atelectasias</i> <i>Tromboembolismo pulmonar</i> <i>Neumonía</i> <i>Empiema</i> <i>Debilidad generalizada</i>
Tratamientos <i>Neumonectomía</i> <i>Fibrosis post radiación</i> <i>Neumonitis, cardiopatía inducidas por quimioterapia</i> <i>Progestágenos: estimulantes de la ventilación e incremento de la sensibilidad al CO2</i>	Concurrentes <i>EPOC</i> <i>Asma</i> <i>Insuficiencia cardíaca</i> <i>Acidosis</i> <i>Fiebre</i> <i>Neumotórax</i> <i>Pánico</i> <i>Ansiedad, depresión</i>

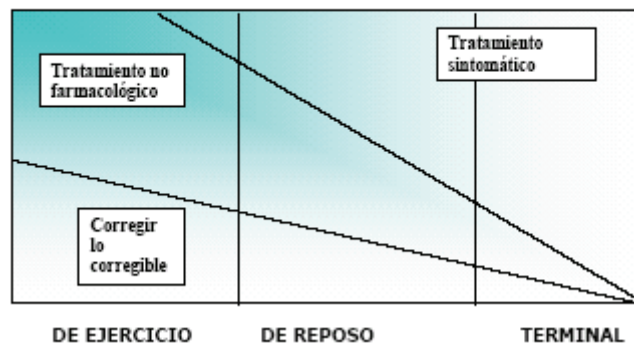
Tratamiento

A menos que los estudios evidencien causas reversibles, la disnea en el cáncer avanzado puede ser dividida en tres categorías:

- Disnea de ejercicio (expectativa de vida de meses a años)
- Disnea de reposo (expectativa de vida de semanas a meses)
- Disnea terminal (expectativa de vida de días a semanas)

La importancia de las tres categorías de tratamiento (*corregir lo corregible*, *tratamiento no farmacológico* y *tratamiento farmacológico*) varían según el deterioro del paciente (figura 12)

Figura 12
Tratamiento de la disnea en relación con el cáncer avanzado



Corregir lo corregible

Cuando el paciente es todavía ambulatorio, los esfuerzos se pondrán en corregir las causas corregibles (tabla 15).

El broncoespasmo no está siempre asociado a taquipnea, en especial en pacientes con historia de asma crónica, bronquitis crónica o fumadores importantes. La medición del flujo pico puede usarse para medir el broncoespasmo antes y después de la administración de beta-2 agonistas (Salbutamol).

Tabla 15 Disnea: corregir lo corregible

Causa	Tratamiento
Infección respiratoria	ATB; Kinesioterapia
EPOC/ Asma	Broncodilatadores, corticoides
Hipoxia	Oxigenoterapia
Obstrucción bronquial o Síndrome de VCS	Corticoides, RT, stent, LASER
Linfangitis carcinomatosa	Corticoides, broncodilatadores
Derrame pleural	Toracocentesis, drenaje
Ascitis	Paracentesis, diuréticos
Derrame pericárdico	Paracentesis, corticoides
Anemia	Transfusión, EPO
Falla cardíaca	Diuréticos, IECA
Embolismo pulmonar	anticoagulación

Tratamiento no farmacológico

El tratamiento no farmacológico comienza por explorar la sensación de disnea por el paciente (tabla 16). La apertura al conocimiento del miedo, y el sentimiento de pánico asociado con las exacerbaciones, es la llave para acceder al paciente y su familia.

Tabla 16 Tratamiento no farmacológico de la disnea

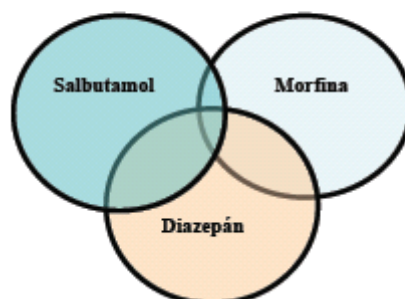
<i>Comunicación: explicación de las causas y registro de la ansiedad que produce. Tranquilidad para entender que la sensación de falta de aire no es la proximidad de la muerte. Ayudar al paciente a aceptar la pérdida de su autonomía.</i>
<i>Medidas generales :adecuar actividades cotidianas, vestimentas, climatización, ventilación, aplicación de viento en la cara.</i>
<i>Fisioterapia: ejercicios de respiración, técnicas de relajación.</i>
<i>Medidas adicionales: acupuntura, musicoterapia, centro de día.</i>

El paciente debe saber que no va a morir en una crisis de disnea. El tratamiento psicoterápico es muy importante en especial en los casos de ataques de pánico.

Tratamiento farmacológico

El tratamiento farmacológico de la disnea puede ser usado luego de ensayar las medidas no farmacológicas. (figura 13)

Figura 13 Drogas para el tratamiento sintomático de la disnea



El *salbutamol* incrementa la fuerza muscular y por esto puede ser útil en el broncoespasmo reversible.

La *morfina* disminuye la sensibilidad central a la hipoxia:

- Si el paciente recibe morfina por dolor, incrementar la dosis entre 30-50% (vía oral o subcutánea)
- Si no recibe morfina oral comenzar con 5-6 mg. cada 4-6 hs.

Existe suficiente evidencia clínica a favor del uso de morfina para aliviar la disnea, pero su administración inhalatoria no demostró ser mejor que la solución salina nebulizada (Jennings A, 2002).

El *diazepán* puede usarse en pacientes que continúan ansiosos, pese a la implementación de medidas no farmacológicas y al uso de morfina oral:

- 5-10 mg. (única dosis nocturna) con reducción a 2-5 mg. en el anciano; reducir la dosis si luego de algunos días el paciente está somnoliento.
- También se puede usar *lorazepán* 1 mg SL dos veces por día y refuerzos en casos de ataques de pánico (a demanda del paciente). Para aquellos situaciones persistentes de ataques de pánico puede indicarse un *antidepresivo* del tipo ISRS, solo o combinado con benzodiazepinas.

La oxigenoterapia incrementa la presión alveolar de oxígeno y disminuye el trabajo respiratorio necesario para mantener la presión arterial de oxígeno y la sensación de disnea. La concentración varía según la condición clínica, a manera de orientación la concentración puede ser del orden de:

- 24-60% en asma, neumonía, TEP, fibrosis
- 24-28% en hipercapnia por EPOC. Los pacientes con alteraciones del control respiratorio o hipercápnicos crónicos no deben recibir altas concentraciones de oxígeno .

El oxígeno es a menudo beneficioso en pacientes con disnea de reposo, en especial si hay hipoxemia. Lo más cómodo es la cánula nasal (4l/min) pues esta no interfiere el contacto social. *Esta terapia debe continuarse sólo cuando produce un claro beneficio.* Muchas veces el alivio es igual al de mantener una ventana abierta o recibir el viento fresco de un ventilador sobre la cara (efecto sobre receptores trigeminales). Un oxímetro de pulso puede ayudar para identificar pacientes en los cuales la administración de oxígeno mejora la saturación. Una saturación arterial de Oxígeno mayor de 90% o una PaO₂ mayor de 60mmHg suelen disminuir la disnea que depende de hipoxemia.

En la medida de lo posible, debe simplificarse la indicación para facilitar la permanencia en domicilio.

Disnea terminal

Con frecuencia los pacientes tienen miedo a morir ahogados. Un acercamiento al paciente y su familia acerca del alivio de la disnea terminal es muy importante (Twycross R, 2003):

- ningún paciente debe morir sufriendo disnea
- administrar opioides más ansiolíticos por vía oral o SC (morfina + midazolam)
- si el paciente presenta agitación o confusión (a veces agravado por el midazolam) asociar haloperidol.
- *la falla en el alivio de la disnea terminal es la deficiencia en la administración del tratamiento farmacológico adecuado*

Los pacientes y sus cuidadores en general aceptan que la somnolencia sea el costo del alivio de la disnea. Esta puede ser también causada por el deterioro de la condición general del paciente: si esto sucede es importante que sea explicado a la familia.

Control de síntomas neurológicos

Delirio (síndrome cerebral agudo, confusión aguda)

El delirio es el resultado de la obnubilación mental, con alteración en la comprensión y con confusión. Incluye:

- pobre concentración
- trastornos de la memoria reciente
- desorientación
- mala interpretación
- ideas paranoides
- alucinaciones
- discurso incoherente
- agitación
- comportamiento agresivo

Puede estar asociado con somnolencia. La actividad psicomotriz puede estar aumentada o disminuída (tipos hiperactivo e hipoactivo). Pueden aparecer disfunciones autonómicas (enrojecimiento facial, midriasis, inyección conjuntival, taquicardia y sudoración).

Tratamiento

Corregir lo corregible

El delirio es a menudo una condición reversible cuando se identifican las causas desencadenantes. Son comunes las infecciones y los fármacos (psicotrópicos, opioides, corticoides). En la mitad de los casos de delirio en pacientes con cáncer avanzado la causa no es identificable (tabla 17).

Tabla 17 Factores precipitantes del delirio en cáncer avanzado

Factores precipitantes	
Cambios de ambiente	Alteraciones bioquímicas (hiperkalemia, hiponatremia) Fármacos (opioides, antimuscarínicos, corticoides, agentes quimioterápicos, interferón, interleuquina). Síndrome de abstinencia (alcohol, nicotina, drogas psicotrópicas) Deficiencia de tiamina
Excesivos estímulos no conocidos	
Discomfort (calor, frío, humedad, suciedad)	
Deterioro general	
Fatiga	
Ansiedad	
Depresión	
Dolor	
Impactación fecal	
Retención urinaria	
Deshidratación	
Tumor cerebral	

Tratamiento no farmacológico

Se debe facilitar que el paciente exprese sus miedos y ansiedades, las cuales a menudo se manifiestan en forma de alucinaciones o pesadillas.

- Mantener la calma y evitar confrontaciones
- Responder a los comentarios de los pacientes
- Clarificar las percepciones y validarlas
- Explicar lo que está sucediendo
- Explicar lo que puede ayudarlo
- Repetir la información importante
- Cuando está indicado, sedar farmacológicamente y explicar que descansará por algunas horas
- El delirio puede ser intermitente y permitir intervalos de lucidez
- Continuar el tratamiento con cortesía y respeto

- Nunca usar contención física (ataduras, etc)
- Se deben evitar barandas en la cama porque pueden ser peligrosas
- Mantener iluminado el cuarto durante la noche, no cambiar la posición de la cama, explicar los procedimientos que se realizan y mantener siempre a un familiar o amigo en contacto.
- Mantener el ambiente tranquilo

Tratamiento farmacológico

En general se usan drogas sólo si los síntomas son marcados, persistentes y si causan sufrimiento en el paciente y/o su familia.

Considerar:

- Reducción de la medicación
- Oxígeno si hay cianosis
- Dexametasona si se trata de un tumor cerebral (hipertensión endocraneana)
- Haloperidol 1,5-5 mg VO o SC si hay agitación, alucinaciones o paranoia.

La dosis inicial de haloperidol depende de la medicación previa, peso, edad, y de la severidad de los síntomas. Las dosis siguientes dependen de la respuesta inicial y a veces es necesario aumentar la frecuencia de dosis.

Antipsicóticos atípicos como olanzapina o risperidona pueden usarse, aunque no están disponibles en ampollas.

Agitación terminal

Está frecuentemente asociada con el delirio y puede ser necesario haloperidol 10-30 mg/24 hs. y/o midazolam 10/60 mg /24 hs en infusión SC.

En algunos pacientes estas medidas pueden ser insuficientes, en especial si se trata de veteranos de guerra, sobrevivientes de torturas o violaciones. Cuando una persona presenta delirio la memoria reprimida en la profundidad de la mente puede aflorar a la superficie, sobre todo si hay proximidad con la muerte.

En algunas circunstancias, cuando la muerte es inminente es necesario sedar al paciente como medio para evitar un sufrimiento mayor ("sedación paliativa", antes denominada "sedación terminal"). La levomepromazina (25-50 mg de inicio y 50-200mg/24 hs o más) puede sustituir al haloperidol y asociarse con midazolam. En forma alternativa el fenobarbital (100-200 mg de inicio y hasta 800-1600 mg /24 hs) puede reemplazar al haloperidol y al midazolam. Esta sedación paliativa puede ser interrumpida para advertir el estado del paciente (y reestablecerla o interrumpirla de acuerdo con la situación): ello es más sencillo de lograr cuando se utiliza midazolam, debido a su corta vida media.

El final de la vida: toma de decisiones

El proceso de toma de decisiones en el final de la vida requiere fundamentos sólidos que atiendan a las diferentes dimensiones de la persona enferma, su grupo de referencia y el equipo tratante.

Siguiendo a la Dra. Latimer, proponemos el marco teórico propuesto por la sociedad canadiense de Medicina, que establece tres ejes específicos que deben ser considerados en ese proceso (figura 14):

- El eje de la enfermedad
- El eje de los síntomas y las vivencias
- El eje de la persona y los valores (eje moral)

Figura 14 Los objetivos del cuidado



La calidad de vida del paciente y las decisiones en el final de la vida son los desafíos en este contexto; hacer lo mejor por el paciente implica respetar su voluntad, ser honestos y gentiles en la información y comunicación, ayudar al paciente y la familia en la definición de los objetivos del cuidado, aliviar los síntomas y promover el confort, y acompañarlos activamente en el transcurso de la enfermedad (Latimer E, 1998).

De acuerdo con esta propuesta, será necesario atender a las características de la *enfermedad de base* (diagnóstico, sitios afectados, probables complicaciones,...) pero el énfasis, en la fase terminal, estará puesto en los *síntomas y vivencias* (enojo, miedos, dolor, sufrimiento, insomnio, constipación, obstáculos en la comunicación,...) y en el reconocimiento de los *valores y creencias* de esa persona, sus expectativas y deseos. Será necesario también identificar, comprender y responder las vivencias y expectativas de los familiares (Ramírez A, 1998). Este "cuidado activo y total" requiere, para su implementación más apropiada, un trabajo en equipo.

Lain Entralgo resaltaba, hace ya cuatro décadas, la importancia de la terapéutica *sintomática* (refería tres criterios terapéuticos fundamentales y complementarios: etiológico, patogénico y sintomático) (Lain Entralgo, 1965). Cuanto más avanzada y refractaria es la neoplasia a tratamientos "onco-específicos", más necesidad hay de implementar las medidas sintomáticas y de confort apropiadamente.

En este contexto, es necesario resaltar algunas consideraciones bioéticas:

1) Los cuatro principios éticos cardinales de Beauchamp y Childress (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia) deben ser aplicados sobre un criterio de fondo de *respeto por la vida* pero también de *aceptación de la inevitabilidad última de la muerte*.

2) No existe obligación de prescribir tratamientos fútiles, entendidos como aquellos que no tienen expectativa de proveer un beneficio terapéutico. El *concepto de futilidad médica* debe comprenderse con un criterio cualitativo, en cuanto a su impacto sobre la resolución de las necesidades fundamentales de los pacientes (calidad de vida).

Los profesionales de la salud, especialmente los médicos, debemos comprender el significado de "éxito terapéutico". Se trata de alcanzar un beneficio terapéutico para el paciente considerado como un todo, y no simplemente de proveer un efecto sobre alguna parte del cuerpo. En definitiva, no se limita a una pregunta sobre

“tratar o no tratar”, sino sobre cuál es el tratamiento más apropiado para indicar a un paciente, en base a su pronóstico biológico, los objetivos y efectos adversos, y las circunstancias personales y sociales del enfermo. . Ej.: un paciente muriente, postrado en su lecho, con el dolor controlado y sin otros síntomas, no requerirá transfusión de sangre o hemoderivados pese a que la cifra de hemoglobina sea inferior a lo normal. Una mujer en fase terminal de carcinoma de mama, tranquila en su hogar junto a la familia, que presenta en la fase final un nuevo episodio de hipercalcemia que ya no responde al manejo con bifosfonatos, probablemente sólo requiera el control de la emesis y el dolor, sin pretender siquiera confirmar con datos de laboratorio el cuadro actual.

La corrección de la cifra plasmática de bilirrubina, el nivel sérico de hemoglobina o de la presión arterial de oxígeno son efectos que adquieren su justificación solamente en el contexto del beneficio concreto que signifique su corrección para los intereses del paciente.

Está éticamente justificado discontinuar el uso de técnicas para prolongar la vida cuando su aplicación significara una carga o sufrimiento para el paciente, desproporcionado al beneficio esperado.

La vida no es un bien absoluto: no existe una obligación de emplear tratamientos cuando su uso puede ser descrito mejor como una prolongación de la agonía. Llega un momento, en tiempo distinto para cada paciente, cuando los esfuerzos basados en la tecnología pueden interferir con los valores personales más importantes.

Figura 15 La medicina y el morir



1. Hodler, 1904
2. Nieta y abuelo. James Hayllar (1829-1920)
3. Fotografía J. King, 2002

En una cultura medicalizada, tenemos el riesgo permanente de la “medicalización de la muerte”, entendida esta en el sentido peyorativo de perseguir objetivos irrealistas que implican anteponer la tecnología en desmedro de la persona humana. Paradójicamente, los médicos tenemos el desafío de “mortificar la medicina”: reconocer los límites, incorporar la dimensión del sufrimiento en su sentido amplio, reconocer la espiritualidad del ser humano (más allá del credo

religioso individual). Este desafío incluye la adquisición, actualización y apropiada aplicación de conocimientos y habilidades en Cuidados Paliativos (Figura 15).

Aspectos prácticos de la asistencia en los últimos días de vida

Una cantidad de publicaciones resaltan los signos clínicos que, en el contexto de una enfermedad oncológica avanzada, anuncian la proximidad de la muerte (Ellershaw J, 2003):

- paciente con progresivo deterioro del Performance Status, postrado prácticamente todo el día
- rechazo de alimentos sólidos y escasa ingesta de líquidos
- incapacidad para ingerir comprimidos
- desinterés por el medio y repliegue sobre sí mismo
- aparición de nuevos síntomas (fundamentalmente de la esfera neuropsíquica: somnolencia, alucinación, delirio...)

Las necesidades habituales frente a esta situación son:

- asegurar el confort físico (incluyendo cuidados de la piel y mucosa oral)
- ambiente adecuado (luz tenue, temperatura templada, evitación de ruidos,...)
- "reposo visceral y orgánico" (descartar globo vesical, bolo fecal, secreciones respiratorias,...)
- comunicación verbal y no verbal (con profesionales y cuidadores)
- explicación y contención a la familia (propiciando la participación de los niños y los ancianos)
- indagar sobre necesidades espirituales
- prevenir complicaciones posibles (ej.: disnea en paciente con compromiso pulmonar, vómitos en obstrucción intestinal, sangrado en tumores horadantes,...) – alertando a cuidadores sobre el manejo de la situación
- respeto a las creencias y ritos (a veces vinculados al credo religioso)

Además de las medidas no farmacológicas, es necesario la prescripción de tratamientos para el control de los síntomas. Cuando la vía oral no es posible, se recomienda el uso de vía subcutánea (intermitente con jeringa de insulina o utilizando aguja mariposa, o bien infusión continua con infusor portable "syringe driver"). El maletín de fármacos para los cuidados paliativos domiciliarios necesariamente debe incluir:

Analgésico (morfina): para control de dolor y disnea

Antisecretor (buscapina): para reducción de secreciones respiratorias o digestivas

Antiemético (levomepromazina): para control de vómitos

Sedante (midazolam): en caso de disnea severa, agitación o requerimiento de "sedación paliativa".

Figura 16 Dame Cicely Saunders
(fundadora del movimiento Hospice)



La DraCicely Saunders escribía en uno de sus textos: "*la manera en que muere una persona permanece en el recuerdo de quienes lo acompañaron*" (Figura 16). El cuidado paliativo domiciliario, especialmente en la fase terminal, puede convertirse

en una valiosa ayuda que facilite el duelo y permita la reconciliación con los propios temores y ansiedades (Saunders C, 1984).

El cuidado de los cuidadores

La nominación *el cuidado de los cuidadores* alude a algo importante, donde los profesionales que cuidan a otras personas van a ser cuidados. Hay alguna reminiscencia del tacto, de estar protegidos, de que alguna mano amiga toma la nuestra cuando lo necesitamos, de que encontremos un hombro hermano para apoyarnos y apoyar, de que ese difícil equilibrio de la armonía profesional pueda ser transitado junto a nuestros pares.

El ejercicio profesional es complejo pero desde mediados del siglo XX en ningún área laboral, educativa o social se duda de la necesidad y la fuerza del trabajo en equipo. La propia estructura de funcionamiento en equipos interdisciplinarios de esta especialidad, contempla espacios reflexivos de cuidados. (Vachon M 1995).

Estudios comparativos realizados con grupos de profesionales de diferentes especialidades médicas han demostrado que los especialistas de Medicina Paliativa sufren menos estrés que aquellos de otras especialidades. ¿A qué se debe? Según la Dra. Mary Vachon, de la Universidad de Toronto, Canadá, la razón es haber admitido tempranamente que esta especialidad exponía a un alto estrés al personal de salud, al estar en continua cercanía con la muerte cierta. Y por lo tanto desde el comienzo definieron medidas preventivas de cuidado, entre otras el espacio llamado *el cuidado de los cuidadores*. Este cuidado implica no sólo actividades informales a tal fin, sino también reuniones sistemáticamente programadas con el objetivo de prevenir, identificar y tratar las consecuencias de la tarea sobre la salud de los miembros del equipo.

El funcionamiento de los grupos de reflexión suele basarse en las siguientes premisas:

- el encuadre es en el grupo de reflexión centrado en el ejercicio profesional
- concurren los profesionales que integran el equipo, por consenso y voluntariamente
- frecuencia semanal y/o quincenal
- tiempo mínimo una hora y media quincenal
- espacios individuales para temáticas específicas: viaje al exterior de un miembro, embarazo, duelo y otras que no se puedan compartir en grupo.
- comunicación frecuente telefónica o por correo electrónico
- horarios adecuados para no interferir con otras tareas propias del grupo

Los temas habituales de reflexión en estas reuniones son (Noseda E., 2002):

- Distancia adecuada del paciente y/o su familia
- Involucramiento emocional con pacientes cercanos a la vivencia propia, ya sea por sexo, edad, situación familiar, tipo de enfermedad, etc
- Problemas con otros especialistas / servicios de la institución
- Maltrato institucional
- Temor al desempleo
- Despedirse de aquellos pacientes que murieron pero que quedó algo pendiente
- Tendencia a estar "full-time" en la tarea
- Dificultad para defender espacios de descanso: deportes, hobbies, familia.
- Desequilibrios entre la profesión y la familia (habitualmente con diferente impacto según se trata de varón o mujer)
- Desacuerdos entre integrantes del equipo
- Temas económicos / honorarios profesionales

- Desbalances entre la atención clínica, la docencia y la investigación
- Temor a que la especialidad involucre excesivamente a la familia
- Dificultad para cobrar honorarios en ciertas circunstancias específicas en Cuidados Paliativos
- Descansos rotativos durante el fin de semana / feriados
- El futuro profesional, personal , grupal,...

La palabra *burn out* no tiene traducción exacta en español. Es algo así como un incendio, una quemadura. Es el deterioro o *agotamiento producido por la demanda excesiva de recursos físicos y emocionales que lleva consigo la profesión*. (Fisman N, 2000).

El concepto *burn out* fue descrito por varios autores. Uno de ellos lo explicó como un proceso que se produce en tres estadios (Chebrik, 1980):

- Hay una situación de estrés, que está caracterizada por demandas a las cuales el sujeto no puede responder con los recursos físicos o emocionales que ha utilizado habitualmente para hacerse cargo de sus tareas profesionales.
- El segundo estadio, en el cual se observa un daño con síntomas de tensión, fatiga e irritabilidad.
- Y un tercer estadio en que las personas intentan enfrentar la situación complicada con diferentes recursos como por ejemplo: distancia emocional, aislamiento, inflexibilidad. Es una situación que empieza a ser intolerable y de creciente exigencia.

A su vez existe diferentes grados de gravedad, desde el leve hasta el grave o muy grave (incluso con riesgo de suicidio o riesgo elevado para la vida: alcoholismo, drogadicción).

Los síntomas físicos iniciales son las típicas cefaleas tensionales, sensación de agotamiento, de fatiga. Aparecen progresivamente el insomnio, trastornos gastrointestinales y todo tipo de trastornos neurovegetativos, hay también dolores generalizados en el cuerpo. Todos estos malestares no estaban con anterioridad y este es el parámetro de comparación.

Los síntomas psicológicos están relacionados con la falta de entusiasmo, de aceptación de las características de la tarea, de irritabilidad que se interpretan como cambio de carácter. Aparece sensación de frustración, disconformismo con el trabajo, actitud negativa, llegadas tardes o salidas temprano, incumplimiento de las obligaciones, sentimiento de culpa y finalmente aislamiento que conduce a mayor gravedad de la situación.

¿Qué se hace entonces en estas situaciones de riesgo?

El primer paso es saber que estas cosas nos pueden ocurrir con situaciones inherentes al trabajo que estamos haciendo. Quiere decir que uno puede darse cuenta de lo que le está pasando, y que no se trata necesariamente de una psicopatología. En general utilizamos nuestros mecanismos de defensa y no nos damos cuenta de que nos estamos enfermando por nuestro trabajo profesional. Podemos advertirlo en nosotros mismos o en un compañero de trabajo.

Cuando se trata de grados leves, las medidas son de tipo práctico: rotaciones en las áreas, redistribución de las responsabilidades de trabajo. Actividades tales como jornadas, congresos o ateneos son útiles para preservar nuestra salud. No es una terapia personal sino una terapia de la tarea donde se pueden discutir casos y compartir experiencias con los colegas, con criterio preventivo para nuestra salud.

A veces es necesario un período de descanso o una rotación de institución, etc.; en casos más severos se deberán tomar medidas de tratamiento específico. Estas medidas referentes al cuidado de los cuidadores deberían ser tomadas por las instituciones y estar previstas por el sistema sanitario.

"Cuidar es el resultado de un proceso continuado y creativo. Si se detiene la creatividad, ni el cuidado ni la esperanza son posibles. Debemos reestablecer la creatividad para reestablecer la esperanza." (Bild R, 1994).

El arte como expresión y fortalecimiento de la creatividad

"Casi nunca se aprecia el efecto que los objetos bellos tienen sobre la enfermedad. Es posible que sepamos muy poco sobre el modo en que la forma, el color y la luz nos afectan, sin embargo sabemos que tienen un efecto real. Son medios reales de recuperación." (Florence Nightingale, 1888) (Figura17)

Figura 17 Creatividad en el Centro de Día
(pinturas realizadas por pacientes en Cuidados Paliativos)



El arte facilita la expresión de sentimientos profundos, que muchas veces están inhibidos por la estructura consciente del ser humano. La música, la pintura, la expresión corporal y cualquier otro modo de comunicación no racional deben ser explorados como métodos creativos liberadores de tensiones internas. Dijimos que la creatividad va de la mano de la esperanza y a través de ella los pacientes, los familiares y los profesionales pueden encontrar un modo más de fortalecimiento y reparación.

La experiencia en centros de día para pacientes con enfermedad avanzada confirma la importancia del encuentro, de la expresión, de la sensibilidad a través del arte y facilita el camino hacia la sanación.

Morir con dignidad: relato de una experiencia asistencial

• **Caso Mario**

Mario estaba muy debilitado, con la mirada clara de sus ojos azules hundida en los pómulos huesudos. Sin embargo, lejos de estar tranquilo en su cama, se lo veía inquieto, ansioso, con la misma inquietud de una pantera encerrada en una jaula. Movía las manos, frotándolas temblorosamente y estaba atado al lecho por un dolor muy intenso que venía desde el dorso hacia la zona lumbar y la pierna izquierda, que era "como un fuego" (intensidad 8/10). Su *performance status* (escala ECOG) era 3.

Mario tenía 59 años. Su médico oncólogo lo había derivado al equipo de cuidados paliativos domiciliarios con diagnóstico de cáncer de colon con recidiva pelviana, retroperitoneal y metástasis óseas. Había sido operado 5 años atrás con posterior reconstrucción de la colostomía; recibió en los últimos meses quimioterapia antineoplásica con muy mala respuesta y tolerancia y radioterapia en la zona lumbar. Tres meses antes presentó una trombosis venosa profunda (TVP) bilateral de vena cava inferior (VCI) por lo que recibía anticoagulantes por vía oral.

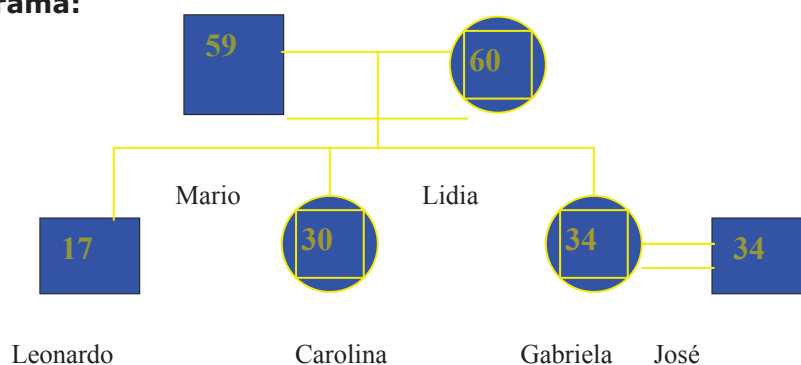
Mario creía poder recuperarse, no quería hacer más quimioterapia porque había tenido muchos síntomas adversos y esperaba poder levantarse y caminar para poder salir de la casa donde se sentía encarcelado. Recibía un método de terapia alternativa en gotas.

Durante la primera entrevista en su domicilio con la médica del equipo, conversó durante más de dos horas, muy amablemente, contando la historia de su enfermedad, sin ocultar cierto enojo por lo que él sentía como un abandono de su oncólogo y su cirujano, que ya no lo veían y le hacían controles e indicaciones telefónicas a través de su hija y yerno que eran los que se ocupaban de esto.

Tenía mucho miedo a que se repitiera la trombosis (miedo a perder las piernas) y no veía que el control de la anticoagulación mensual fuera suficiente para evitarlo. Asociaba el dolor y el deterioro físico con la TVP y decía que nadie estaba haciendo nada al respecto. Dormía mal.

Durante la charla pidió estar a solas con la médica (salieron la esposa y la hija mayor de la habitación) y se explayó sobre lo que él llamaba "problemas personales". Ante el pedido de ampliar el tema según su voluntad relató desavenencias matrimoniales desde hace muchos años: "en realidad estamos separados", "no nos hablamos desde hace años", "ella es una mala mujer a quien sólo le interesa la plata". Esta situación era muy deprimente, la explicaba como "sin salida" debido a su estado actual de dependencia y se sentía muy solo. Vivía con la esposa y el hijo menor en la casa (en sucesión) de la suegra, quien residía en el fondo de la vivienda.

Genograma:



Las hijas Carolina y Gabriela no viven con sus padres pero los ayudan económicamente porque son la única fuente de ingresos familiar. José, el esposo de Gabriela, ocupa un rol muy protagónico y de decisión en la familia. El hijo menor, Leonardo, cursa la escuela secundaria y pasa buena parte de su tiempo con la novia.

En esa primera entrevista el equipo plantea los siguientes problemas y estrategias:

1. *Control del dolor:* se interpretó el dolor principal como neuropático por compromiso nervioso a nivel lumbar con posible invasión tumoral de nervios a nivel retroperitoneal y/o inguinal. El dolor era severo, quemante, con irradiación al miembro inferior izquierdo hasta la rodilla. Cedía con el reposo completo en cama. Había otro dolor nociceptivo somático a nivel lumbar, en zona de osteólisis (L1-L2 y L4) por lo que ya recibió RT. Se inició tratamiento con tramadol 50 mg VO / 8hs, rofecoxib 25 mg/d y amitriptilina 25 mg /noche.
2. *Control de la anticoagulación oral:* actualización del coagulograma para ajuste de dosis de acenocumarol. Se le explica al paciente y su familia acerca del tratamiento de anticoagulación y las precauciones a tener en cuenta.
3. *Aspectos emocionales y sociofamiliares:* se plantea la exploración de los temas de relación con su esposa y la intervención familiar para aclarar estos aspectos, a fin de mejorar el cuidado del paciente y facilitar los canales de comunicación en la familia.
4. *Aspectos espirituales:* se habla sobre la religión, pero no es un tema de interés para el paciente.
5. Se exploran deseos, proyectos y valores morales.

En las visitas subsiguientes estuvo acompañado por la esposa y por la hija mayor; se observó un regular control del dolor con muchos síntomas de toxicidad atribuibles a la amitriptilina (somnolencia, confusión, temblores generalizados), que no cedieron con la reducción de la dosis al 50%. Ante la mala respuesta se decidió progresar a un tercer escalón de analgesia y se eligió metadona por tratarse de un dolor mixto con gran componente neuropático. Comenzó con 3 mg cada 12hs más rescates y alcanzó dosis de 5 mg cada 12 hs, con escasos rescates y total control del dolor. Se mantuvo el rofecoxib. El dolor aparecía si quería permanecer de pie – aunque de todos modos la debilidad no le permitía salir de la cama.

Se realizó entrevista familiar con la trabajadora social a la que concurrieron las dos hijas, el yerno y la esposa; el hijo menor se negó a concurrir a esa reunión. En la entrevista surgió que Mario había sido un hombre autoritario, jugador y mujeriego lo que generaba gran rechazo por parte de su hija Carolina y de su esposa. Gabriela y José eran más contemplativos. Carolina decía que no podía evocar ningún recuerdo grato del padre, en cambio Gabriela lo recordaba cuando la iba a buscar a la escuela y ella corría para abrazarlo.

Lidia decía que Mario era un hombre muy seductor, aunque desde que se enfermó estaba muy agresivo, física y verbalmente, y que esto motivó que ella decidiera dejarlo solo e irse a vivir con sus hijos. Finalmente se arrepintió porque lo vio muy deteriorado. Dice que la amenazó a ella y al hijo menor de muerte en varias ocasiones.

Se observa en esta charla el rol protagónico y de decisión que tiene el yerno y que ya había sido advertido por la médica que recibió reiterados llamados de él para pedir los informes, a pesar de haberlos recibido antes la familia. José ocupa ahora en la familia el lugar de autoridad que dejó vacante Mario desde su deterioro. Hubo

un acuerdo básico en esa reunión, ya que la familia se comprometió a cuidarlo aún reconociendo la mala relación que existía.

A los 20 días de seguimiento y con el dolor controlado, Mario dice que sabe que no va a tener mejoría, que ve que no podrá mejorar ni caminar y que siente que lo que quiere es estar bien. Aprovecha que están presentes las dos hijas y la esposa para decirle a la médica lo siguiente "Quiero estar bien con mi familia, lo pasado pisado...", "sé que me voy a morir...".

Se habla sobre la reconciliación y si bien el diálogo se establece entre la médica y él, advertíamos que Mario "utilizaba" a la médica para transmitirle a su familia lo que no le podía decir directamente. Se generó un momento de gran emoción a partir de esta propuesta de reconciliación y de pacto implícito de acompañamiento mutuo.

A partir de este momento la actitud de Mario, que siempre había sido de inquietud y gran ansiedad a pesar del control de los síntomas, cambió radicalmente. Estaba sereno y se mostraba cordial, se interesó por la familia de la médica: si tenía hijos, de qué edad,... Pudo expresarle a sus hijos que los quería mucho, que los extrañaba si no estaban con él, y también hablar con su mujer, quien prometió cuidarlo a pesar de las broncas del pasado. Se negó a la propuesta de usar una silla de ruedas para poder levantarse de la cama.

A los 15 días de este cambio de actitud, Mario entró en un estado de somnolencia profunda, que requirió la colocación de una vía subcutánea para administración de fármacos e hidratación. La familia estaba muy preocupada por hacer lo correcto, tenían miedo que hubiera algo que no estuvieran realizando y propusieron internarlo.

Se les explicó que se estaba haciendo lo correcto, que eran las últimas horas de vida de Mario y que lo mejor que se podía hacer ellos lo estaban haciendo: cuidarlo, acompañarlo y demostrarle su afecto hasta el final.

Se dejaron indicaciones anticipatorias y la medicación que pudiera hacer falta (butil bromuro de hioscina y midazolam) Se suspendió la medicación vía oral. Se mantuvo contacto telefónico para garantizar la continuidad de la asistencia en estas horas finales.

Mario murió al día siguiente en su casa, rodeado de su familia.

Pocos días después, Gabriela se comunicó con la médica para agradecerle que no lo hubiera abandonado, y que los hubiera acompañado hasta el final. Sentía un gran alivio por el modo tranquilo en que murió y por las explicaciones que recibió de la profesional. Se los invitó a considerar el seguimiento en la etapa del duelo, en especial para el hermano menor. Se le reforzó lo importante que había sido el acompañamiento familiar y el trabajo de reconciliación logrado.

La experiencia con Mario y su familia resume un conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes que se pretenden actualizar en este trabajo, al mismo tiempo que permite recordar un antiguo proverbio:

***"Hay un modo de triunfar aún perdiendo,
un modo de victoria en la derrota,
el cual vamos a descubrir."***

Bibliografía consultada

1. Beauchamp TL, Childress JF: Principles of Biomedical Ethics. New York. Oxford University Press, 1983 (2nd Edition).
2. Bild R, 1994 (citado en Twycross R (2003) *Introducing Palliative Care 4rd Ed Radcliffe Med Press 2003:12- entrevista inédita*
3. Bruera E ABC of Palliative care: anorexia, cachexia and nutrition. BMJ 1997; 315 (8): 1219-22
4. Bruera E. Research in symptoms other than pain. En: Doyle D, Hanks G, MacDonald N, eds. Oxford Textbook of Palliative Medicine, 1997, pag 87.
5. Chebnik, 1980 citado en: Boletín científico de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, 2000.
6. Cohen SR, Mount BM, Tomas JJ, Mount LF. Existencial well-being is an important determination of quality of life: evidence from the McGill quality of life questionnaire. Cancer, 1996; 77:576-86.
7. De Vito EL. Fármacos utilizados en el tratamiento de la disnea. Revista Colombiana de Neumología 12: 118-131, 2000.
8. Ellershaw J, Ward C (2003) Care of the dying patient: the last hours or days of life BMJ 2003:30-34
9. Fisman N, Síndrome de burn out. Boletín científico de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, 2000.
10. Gómez Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Zuemada P. Cuidados Paliativos en Oncología. Editorial JIMS, 1996. España.
11. Gómez Sancho M., De Simone G et al Avances en Cuidados Paliativos Ediciones GAFOS España, 2003
12. Jennings AL, Davies AN, et al. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnea. Thorax 2002; 57: 939-944.
13. Kearney M. A place of Healing Working with Suffering in living and dying. Oxford University Press, 2000
14. Kubler-Ross E. On death and dying. New York, Mc Millan publ.Co,1969.
15. La Salud en las Américas. OPS 1998;vol II 24-48.
16. Laín Entralgo P (1965) En: Patología general, Toray Ediciones 1965: 37-40
17. Latimer J. Ethical care at the end of life. Canadian Medical Association Journal 1998; 158: 1741-7.
18. Lichter I, 1987 Communication in cancer care. Edimburgh, Churchill-Livingstone, 1987.
19. Manzini JL. Bioética Paliativa. Quirón editora. La Plata, 1997.
20. Murray Parkes C. Entrevista inédita (1993)
21. Nosedá E., Boletín científico de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, 2002.
22. Ramirez A, Addington-Hall J (1998) ABC of Palliative Care: the carers BMJ 1998:208-210
23. Richardson J. Cómo hacer que los demás lo acepten a usted y sus ideas. Traducido de Chemical Engineering, 1983, en Sistemas Humanos, Rosario ,1988 1:8-13.
24. Saunders C. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Edit Salvat, 1984
25. Simpson M, Death education--where is thy sting? Death Educ. 1979 Summer;3:165-73.
26. Twycross R (2003) *Introducing Palliative Care 4rd Ed Radcliffe Med Press 2003:4-8*
27. Vachon M. Staff stress in hospice/palliative care: a review. Palliat Med. 1995 ;9:91-122. Review.
28. Waller A, Caroline NL. Handbook of Palliative Care in Cancer. Boston, 1996.
29. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Technical report series 804. Geneva: WHO. 1990