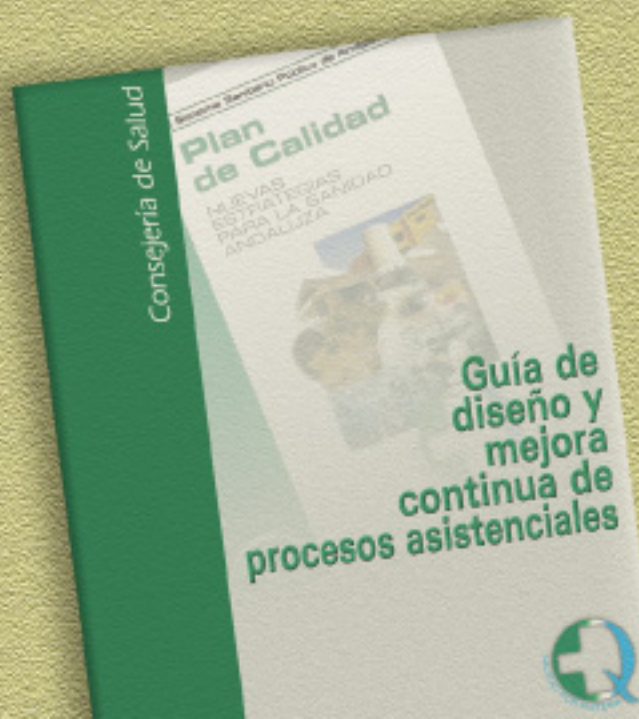


CONSEJERÍA DE SALUD

DOCUMENTOS
DOCUMENTOS
DE APOYO
DE APOYO

CUIDADOS PALIATIVOS
DOMICILIARIOS
ATENCIÓN INTEGRAL
AL PACIENTE Y
SU FAMILIA



DOCUMENTOS DE APOYO

**CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS
ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE
Y SU FAMILIA**



CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS
ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE Y SU FAMILIA

Edita: Consejería de Salud

Depósito Legal: SE-3374-2003

Maquetación: PDF-Sur s.c.a.

Coordinación y producción: Forma Animada

Índice

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO 1: ASPECTOS GENERALES

I. Reseña histórica	11
II. Definiciones	12
III. Objetivos	13
Bibliografía	14

CAPÍTULO 2: ASPECTOS BIOÉTICOS

I. Bioética principialista	17
II. Bioética personalista	18
III. Principio del doble efecto	19
IV. Derechos del paciente en situación terminal	19
V. Declaración de voluntad vital anticipada	20
Bibliografía	21

CAPÍTULO 3: VALORACIÓN DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

I. La historia clínica	23
II. Patrones de Marjory Gordon	27
III. Entrevista clínica	31
IV. Comentarios sobre las escalas de valoración	32
Bibliografía	33

CAPÍTULO 4: EL PLAN DE ASISTENCIA INTEGRAL. (I) PLAN DE CUIDADOS

I. Diagnósticos enfermeros	35
II. Cuidados interdependientes	43
III. La vía subcutánea	49
Bibliografía	51

CAPÍTULO 5: EL PLAN DE ASISTENCIA INTEGRAL. (II)

EL CONTROL DE SÍNTOMAS

I. Principios generales del control de síntomas	55
II. Control de síntomas: El dolor	56
A. Principios del tratamiento del dolor	56
B. Tipos de dolor	58
C. Escala analgésica de la OMS modificada	60
D. Coadyuvantes y medidas analgésicas especiales	70
III. Control de otros síntomas	77
A. Síntomas generales	77
B. Síntomas gastrointestinales	84
C. Síntomas respiratorios	93
D. Síntomas psiconeurológicos	99
E. Alteraciones de la piel	108
IV. Tratamiento oncológico activo en Cuidados Paliativos:	109
A. Quimioterapia y hormonoterapia paliativas	109

B. Radioterapia paliativa	110
C. Cirugía paliativa	112
V. Urgencias en Cuidados Paliativos	112
VI. Sedación de Cuidados Paliativos	117
A. Conceptos generales.....	117
B. Tratamiento farmacológico	118
VII. Atención en la agonía	119
Bibliografía	121

CAPÍTULO 6: EL ENFERMO, SU ENTORNO Y SUS NECESIDADES

I. Necesidades psicoemocionales del paciente, su familia y profesional sanitario.	129
A. Fases adaptativas de la enfermedad.....	129
B. Comunicación: Información y Relación de ayuda.....	131
C. Síndrome del “burn out”	143
II. Necesidades espirituales.	144
A. La dimensión espiritual del ser humano	144
B. Las necesidades espirituales	145
C. La cuestión del sentido	147
D. La atención a las necesidades espirituales. El apoyo espiritual.....	148
E. La muerte.....	149
Bibliografía	150

CAPÍTULO 7: ATENCIÓN A LA FAMILIA

I. Valoración sociofamiliar	155
II. Claudicación familiar.....	157
Bibliografía	157

CAPÍTULO 8: ATENCIÓN AL DUELO

I. Fases del duelo.....	161
II. Factores relacionados con la intensidad del duelo	161
III. Tareas del duelo.....	162
IV: Duelo patológico	163
V. Diagnóstico diferencial entre duelo y depresión	164
VI. Objetivos de la asistencia en el duelo	164
Bibliografía	165

CAPÍTULO 9: EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO DEL PLAN DE ASISTENCIA

I. Evaluación	167
II. Actividades de seguimiento.....	167
III. Criterios de calidad	168
Bibliografía	169

CAPÍTULO 10: TRABAJO EN EQUIPO Y ORGANIZACIÓN

I. Equipo interdisciplinar.....	171
II. La organización de los Cuidados Paliativos	172
Bibliografía	174

ANEXOS	177
---------------------	-----

EQUIPO DE TRABAJO

Autores

Jaime Boceta Osuna; Rafael Cía Ramos; Carmen de la Cuadra Liro; Miguel Duarte Rodríguez; María Durán García; Encarnación García Fernández; Carmen Marchena Rodríguez; Josefa Medina Barranco; Pilar Rodríguez Muñoz.

Colaboradores

Jaime Lobato Ortega; Mercedes Bueno Ferrán; Adelaida González Ruiz.

Coordinación

Miguel Duarte Rodríguez; José A. Suffo Aboza.

Revisores externos:

Manuela Antón Onrubia. Enfermera. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón (Madrid).

Miguel Ángel Benítez del Rosario. Médico de Familia. Coordinador del Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la SEMFyC.

Emilio Fernández Bautista. Oncólogo médico. Miembro del Equipo de trabajo del Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

Rocío García Aguilar. Enfermera. Secretaria Técnica del Plan Integral de Oncología. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

Emilio Herrera Molina. Médico de Familia. Coordinador del Programa Regional de Cuidados Paliativos del Servicio Extremeño de Salud.

María José Ibáñez Ramos. Enfermera. Escuela Universitaria de Enfermería (Toledo).

Eulalia López Imedio. Enfermera. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón (Madrid)

José Enrique Núñez y Pérez. Internista. Vicepresidente de la SECPAL.

Reyes Sanz Amores. Médico de Familia. Servicio de Organización de Procesos. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

Vicente Valentín Maganto. Oncólogo médico. Coordinador del Programa de Cuidados Paliativos del área XI (Madrid).

Agradecimientos:

Distrito Sanitario Sevilla.

Unidad de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos del HUV Macarena.

La atención a los pacientes en situación terminal es cada día un asunto de mayor importancia para el sistema sanitario y para toda la sociedad. Dicha importancia la apoyan argumentos como:

- Progresivo envejecimiento de la población.
- Aumento de la morbilidad en los últimos años de la vida.
- Aumento de la mortalidad por cáncer, SIDA y otras patologías.
- Excesiva frecuentación de los servicios de urgencia por parte de los pacientes y sus familiares.
- Escasez de cuidadores informales, motivada por la disminución de familiares en la siguiente generación y la incorporación de la mujer a la vida laboral.
- Insuficiente oferta de cuidadores formales por parte de las instituciones.

A los profesionales sanitarios, tan acostumbrados a prevenir, diagnosticar y combatir la enfermedad, no se nos ha enseñado a afrontar la situación terminal y la muerte, lo que a veces provoca frustración, conductas de huida y abandono de la persona enferma. Los Cuidados Paliativos constituyen un campo relativamente nuevo con el que muchos profesionales sanitarios no estamos familiarizados.

Trabajar en Cuidados Paliativos nos motiva a formarnos para ofrecer una asistencia integral a la unidad paciente-familia. También nos invita a reflexionar sobre nuestras propias creencias, actitudes y miedos ante la muerte. Sin este proceso previo, difícilmente podremos abordar con profesionalidad una relación empática con el paciente enfrentado a la muerte y con su familia.

La formación en Cuidados Paliativos debe contribuir a que todos los profesionales puedan alcanzar un nivel básico de conocimientos que garantice unos mínimos de calidad asistencial al paciente en situación terminal y a su familia. Actualmente esta formación es muy dispar entre los profesionales sanitarios ya que dicha área de conocimiento no estaba incluida en los estudios de Medicina y Enfermería.

Con este documento pretendemos ofrecer una ayuda útil al profesional que quiera mejorar su formación en Cuidados Paliativos. Para eso, hemos revisado manuales y tratados de uso habitual, así como revistas y otras publicaciones de uso común en Cuidados Paliativos, en Medicina de Familia y en Enfermería Comunitaria. Esta revisión nos ha permitido referenciar una bibliografía amplia, que acompaña a cada capítulo y que puede orientar a los profesionales a profundizar en los temas de su interés. Además, hemos solicitado una revisión externa del documento a diversos profesionales expertos en Cuidados Paliativos que ejercen su labor desde distintos ámbitos: Atención Primaria, Unidades de Cuidados Paliativos Hospitalarias, Oncología, Planificación Sanitaria...

En Cuidados Paliativos es clave la atención domiciliaria, pues permite una mejor calidad de vida al paciente en el proceso de morir con dignidad, atendido por su familia y seres queridos en el ámbito de la comunidad (siempre que se den las condiciones necesarias o sea posible crearlas y el paciente así lo desee).

Los profesionales sanitarios que trabajamos en Atención Primaria estamos en una situación privilegiada para la asistencia en el domicilio de estos enfermos en situación terminal. Por su carácter universal la Atención Primaria permite que todos los ciudadanos, sin discriminación, puedan acceder a estos cuidados.

En la sociedad actual cada vez se da mayor importancia a la calidad de la asistencia sanitaria desde una perspectiva integral u holística. Esto adquiere especial relieve al final de la vida, situación en la que la persona se vuelve más vulnerable y necesita más ayuda.

¿Qué espera el paciente y su familia de nosotros en esta situación? ¿Cuáles son sus expectativas?

La calidad de nuestra actuación profesional dependerá, en gran medida, de la capacidad de dar respuesta a estas expectativas u otras que pudieran surgir en la relación asistencial con el paciente/familia.

Esperamos que el presente documento contribuya a este fin, lo que, además de evitar el desgaste profesional, redundará en beneficio del enfermo.

I. RESEÑA HISTÓRICA

El movimiento de los Cuidados Paliativos se inició en el Reino Unido durante los años 60-70 (*Hospice*)^(1, 2) y se expandió al ámbito internacional. En la década de los años 60, fue Cecily Saunders la primera en orientar su trabajo profesional hacia la búsqueda de soluciones específicas para los requerimientos de los pacientes con enfermedad en situación terminal, revolucionando los conceptos del tratamiento de estos pacientes, lo que dio origen a la filosofía y principios de lo que hoy se conoce como Cuidados Paliativos.⁽³⁾

En España se inició en Cantabria, en el año 1982, por Rubén Bild y Sanz Ortiz, y posteriormente en Cataluña por Gómez Batiste, y en Canarias por Marcos Gómez-Sancho, entre otros. En febrero de 2000 existían en España 208 dispositivos de Cuidados Paliativos, la mitad de ellos domiciliarios, que atendían a unos 23.000 pacientes anuales (80% oncológicos).

En Andalucía, como en el resto de España, tradicionalmente los enfermos en situación terminal han sido y siguen siendo atendidos desde los recursos generales del Sistema Sanitario. Desde finales de los años ochenta y principios de los noventa, existen equipos que realizan programas específicos de Cuidados Paliativos en domicilio y en unidades hospitalarias. En la 4ª edición del Directorio de Cuidados Paliativos de la SECPAL (Abril 2002) se identifican 294 dispositivos asistenciales en España, de los cuales 30 se encuentran en nuestra comunidad autónoma.^(1, 2, 4)

El 14 de septiembre de 1999 el pleno del Senado aprueba una moción instando al Gobierno a la creación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, desde el marco del Consejo Interterritorial y respetando las competencias de cada autonomía, quedando aprobado el día 18 de diciembre de 2000.

El grupo de trabajo que establece las bases para el desarrollo de dicho Plan Nacional de Cuidados Paliativos recomienda que su implantación sea priorizada y planificada por la administración sanitaria, no sólo para mejorar la calidad de la atención de los pacientes en situación terminal, sino también para mejorar la eficiencia global y el uso apropiado de los recursos del sistema público, en la búsqueda de la equidad.⁽⁵⁾

El Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía: Nuevas estrategias para la Sanidad Andaluza (2000) establece el Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos como uno de los procesos asistenciales priorizados. Es decir, considera los Cuidados Paliativos como un proceso que debe ser abordado de forma integral, sea cual sea el nivel asistencial desde el que se dispensen los cuidados, fomentando y potenciando la asistencia domiciliaria.^(6, 7)

Este documento de apoyo al proceso de Cuidados Paliativos tiene como objetivo la atención integral al enfermo en situación terminal y su familia. Asimismo, ofrece herramientas útiles para los cuidados de soporte y la atención integral a otro tipo de pacientes.

II. DEFINICIONES.⁽⁸⁾

Estas definiciones están siendo revisadas por la OMS que posiblemente establecerá algunos cambios en estos conceptos.

A. SITUACIÓN TERMINAL.^(6, 9-13)

Es un estado particular en la vida de gran número de enfermos que viene definido por cinco características:

- Presencia de enfermedad avanzada, progresiva y sin posibilidades razonables de respuesta a tratamiento específico.
- Síntomas multifactoriales, cambiantes y de intensidad variable.
- Gran impacto emocional o sufrimiento sobre el paciente, la familia y el personal sanitario.
- Pronóstico de vida limitado a 6 meses (+/- 3).
- Presencia implícita o explícita de la muerte.

B. CUIDADOS PALIATIVOS.

1. Los Cuidados Paliativos se entienden como la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo interdisciplinario cuando la expectativa no es la curación.^(11, 14-16)

La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia, sin intentar alargar la supervivencia, ni acortarla específicamente, debiéndose atender las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y su familia, incluyendo si es necesario el apoyo en el proceso de duelo (Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE, 5 de mayo de 1991).

Los Cuidados Paliativos deben regirse por los principios generales de la Bioética.

2. La calidad de vida y el bienestar de nuestros enfermos pueden mejorarse considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales en Cuidados Paliativos, cuyos instrumentos básicos^(9, 11, 17, 18) son:

- Control de síntomas.
- Soporte emocional y comunicación.
- Equipo interdisciplinario.
- Organización.

Estos cuatro instrumentos básicos dentro del marco de los principios generales de la Bioética resultan imprescindibles como referencia constante en la atención integral a las necesidades, la excelencia en los cuidados y la orientación en la toma de decisiones. Serán desarrollados en los respectivos capítulos de este documento.

C. CUIDADOS DE SOPORTE.^(14, 15)

Es un término que describe el ejercicio de los cuidados en todas aquellas enfermedades crónicas debilitantes que aún no pueden ser catalogadas como fase terminal.

Los cuidados de soporte se dan a pacientes que están en situación de sufrimiento pero

todavía en régimen *de tratamiento activo* de su enfermedad. Se benefician de los mismos los enfermos oncológicos en tratamiento específico, enfermos crónicos avanzados, pluripatológicos y sintomáticos persistentes, que no están en situación terminal.

III. OBJETIVOS. (5, 6, 18-23)

A. GENERALES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- Asegurar la vida pero aceptar la muerte como inevitable. No acelerar la muerte ni posponerla. El objetivo es el bienestar y la calidad de vida y no la duración de la misma.
- Aliviar el dolor y otros síntomas mediante tratamientos adecuados.
- Aliviar el sufrimiento atendiendo de modo integral las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales del enfermo y su familia.
- Ofrecer al paciente la posibilidad de información gradual, completa y verdadera respetando también el derecho a no ser informado pero sin mentir. En todo caso, garantizar que no sea tratado contra su voluntad y su derecho a la participación en la toma de decisiones.
- Fomentar la autonomía del paciente y apoyarlo para vivir tan activamente como le sea posible.
- Facilitar una vida digna hasta la muerte, controlando adecuadamente los síntomas en la fase agónica, aunque en algunos casos el tratamiento pueda producir sedación.
- Posibilitar la atención en domicilio como lugar idóneo para desarrollar los Cuidados Paliativos hasta el final si el paciente así lo desea.
- Apoyar a la familia, si lo precisa, para una adecuada resolución del duelo, tratando de evitar el duelo patológico, que se comienza a prevenir con su participación activa en los cuidados antes de fallecer el paciente.

B. ESPECÍFICOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

- Detectar la necesidades clínicas, psicoemocionales, sociofamiliares y espirituales del paciente en situación terminal y de su familia.
- Proporcionar una atención integral y tratar de preservar la capacidad funcional.
- Apoyar a la familia y al cuidador principal a través de la educación para la salud, el manejo del proceso de la enfermedad y el apoyo psicológico mediante la relación de ayuda.
- Promover la respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales, garantizando la continuidad de los cuidados.
- Potenciar las actividades de formación continuada e investigación en Cuidados Paliativos.
- Comprobar el grado de satisfacción de los pacientes y familiares atendidos.
- Lograr el desarrollo e implantación de estándares para una atención adecuada con garantía de calidad.

- Procurar acciones que faciliten el trabajo de los profesionales y eviten la desmotivación.

C. ESPECÍFICOS DE ESTE DOCUMENTO

- Sensibilizar a los profesionales de Atención Primaria cerca de la importancia de los Cuidados Paliativos.
- Facilitar a los profesionales sanitarios la adquisición de conocimientos necesarios para poder valorar y tratar de forma integral a los pacientes en situación terminal.
- Servir de apoyo en la implantación del Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos del Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía y al Plan Integral de Oncología de nuestra comunidad autónoma.
- Promover la puesta en marcha de mecanismos que faciliten la consecución de estos objetivos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Centeno Cortés C, Hernansanz de la Calle S, Arnillas Gómez P. Historia del movimiento Hospice. El desarrollo de los Cuidados Paliativos en España. En: Gómez Sancho M, y cols. Medicina Paliativa en la Cultura Latina, pag: 301-316. Editorial Arán. Madrid, 1999.
2. Mezquita Maqueda, M. Hospice. En: El más difícil vivir. Departamento de Pastoral de la Salud. Sevilla, 1990.
3. López Imedio, E. Filosofía de los Cuidados Paliativos. Historia del Hospice. En: Formación Continuada. Monográficos de Enfermería 5,12. Editorial Olalla. Madrid. Marzo-Abril, 1996.
4. Flores Pérez L. A y cols. Directorio de recursos de cuidados paliativos. SECPAL. Editorial Aran. Madrid, 2002.
5. Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos. Plan Nacional de Cuidados Paliativos: Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad. Madrid, 2000.
6. Proceso Asistencial Integrado. Cuidados Paliativos. Consejería de Salud. Junta de Andalucía, Sevilla, 2002.
7. Plan de Calidad. Consejería de Salud. Junta de Andalucía, Sevilla, 2001.
8. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL {en línea}: Guía de cuidados paliativos. Madrid. Disponible en: <<http://www.secpal.com/guiacp/>>
9. Rubio Rubio JM. Conceptos elementales en la asistencia al enfermo terminal. En: Rubio Rubio JM y cols. El más difícil vivir. 37-47. Departamento de Pastoral Sanitaria. Sevilla, 1990.
10. Viguria J. Rocafort, J. Bases Fundamentales de los Cuidados Paliativos. En: López Imedio E; Enfermería en Cuidados Paliativos. Pág: 13. Editorial Panamericana. Madrid 2000.
11. Gómez Batiste X y cols. Definiciones en: Gómez Batiste X y cols. Cuidados Paliativos en Oncología. Pág: 1-3. Editorial JIMS. Barcelona, 1996.
12. Definición de enfermedad terminal: características. En: Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Pág 10. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guías y Manuales. Madrid, 1993.

13. Cía Ramos R., Criterios que determinan el concepto de enfermo en situación terminal. En: Libro de Comunicaciones, II Congreso Nacional de Hospitalización a Domicilio. Sevilla, 1994.
14. Benítez del Rosario MA, Conceptos y fundamentos de los Cuidados Paliativos. En: Benítez del Rosario MA. y Salinas Martín A. Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Aspectos de Organización. Pág: 45-55. Editorial Springer. Barcelona, 2000
15. González Barón M, Concepto de Medicina paliativa. Tratamientos de Soporte en Oncología. Papel del médico de familia en la medicina paliativa oncológica. En: González Barón M, y cols. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Pág: 1-115. Editorial Panamericana. Madrid, 1996.
16. Gómez Sancho M, Medicina Paliativa. Definición. Importancia del problema. Definición de enfermedad terminal. Bases de la Terapéutica. Instrumentos básicos en Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Pág 29-39. ICEPPS. Las Palmas de Gran Canaria, 1994.
17. Gómez Sancho M, Enfermedad y Medicina Paliativa. En: Gómez Sancho Marco y cols. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Pág: 151-173. Arán Ediciones. Madrid, 1999.
18. Gómez Batiste X, Gomez Sancho, M; Sanz Ortiz, J; Núñez Olarte, Instrumentos básicos de los Cuidados Paliativos. En: Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) Ministerio de Sanidad y Consumo. Guías y Manuales. Madrid, 1993.
19. Herrera Molina E, y Villegas Portero R. Programa de atención domiciliaria para equipos de Atención Primaria. Distrito Sanitario de Camas. Sierra Norte. Servicio Andaluz de Salud. Sevilla, 2000.
20. Pérez Cayuela P, Ullán Álvarez E, Valentín Maganto V. Cuidados Paliativos al enfermo oncológico terminal. Área XI. Atención primaria. Hospital Universitario XII de Octubre. INSALUD. Madrid, 1998.
21. Boceta Osuna J, Peris García MC, Atención Sociosanitaria y Domiciliaria. Atención al anciano enfermo y discapacitado. Cuidados paliativos del enfermo terminal. *Capítulo 36*. En: Médicos de Familia del Servicio Canario de Salud. Temario específico. Volumen II. Editorial MAD. Sevilla, 2000.
22. Doderó de Solano, J y cols. Objetivos del Programa. En: Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte. ESAD. INSALUD. Madrid, 1999.
23. Plan Integral de Oncología de Andalucía (2002-2006) Sevilla. Consejería de Salud. 2002.

La Bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la atención de la salud, examinando esta conducta a la luz de los valores y de los principios morales.⁽¹⁻⁵⁾

Tiene por objeto el estudio de los valores y su inclusión en el proceso de toma de decisiones. En los últimos años, los procesos biomédicos han contribuido enormemente al bienestar de la humanidad, pero han creado al mismo tiempo nuevos riesgos para la integridad e identidad del ser humano. La Bioética nos enseña a respetar el mundo de los valores y derechos de los pacientes y profesionales sanitarios.

I. BIOÉTICA PRINCIPIALISTA.⁽¹⁾

La asistencia debe ser realizada según unos principios básicos que resulten aceptables de modo universal, sea cual sea la referencia cultural, moral o ética de cada individuo. La Bioética Principalista incluye los principios éticos de:^(4, 6-10)

- **Justicia:** Todas las personas tienen igual dignidad y merecen igual consideración y respeto. Exige la distribución equitativa de los recursos. Esto significa proporcionar a los pacientes la posibilidad de unos Cuidados Paliativos domiciliarios e implica la formación y la dotación de medios a Atención Primaria y la coordinación entre niveles.⁽¹¹⁾
- **No Maleficencia:** “*Primum non nocere*”. Declara que no nos está permitido hacer mal a otro, aunque éste nos lo autorice. Es decir, respeto a la vida, la salud, la integridad física y la evolución natural de las personas. El encarnizamiento terapéutico (medidas desproporcionadas que no reportan beneficio alguno) incumple este principio.⁽¹¹⁾
- **Beneficencia:** Propone la exigencia ética de que los profesionales pongan sus conocimientos y su dedicación al servicio del enfermo para hacerle el bien. Se incumple, por ejemplo, cuando un paciente es abandonado a su suerte sin una asistencia adecuada. “*Ya no hay nada que hacer*”.⁽¹¹⁾
- **Autonomía:** El paciente tiene derecho a decidir. “*Hacer el bien*” no significa lo mismo para todos, por lo que es imprescindible contar con el criterio del paciente. ⁽¹¹⁾ Es fundamental la información y este principio está especialmente asociado al *consentimiento informado*.⁽¹²⁻¹⁴⁾ La falta de confidencialidad atenta contra este principio como también lo hace la conspiración de silencio.^(15, 16)

Estos principios a veces pueden entrar en conflicto entre sí. Existen métodos de deliberación y toma de decisiones en Bioética que contemplan las prioridades de unos sobre otros y las posibles excepciones a la aplicación de los mismos en determinadas situaciones concretas.^(4, 8, 9)

II. BIOÉTICA PERSONALISTA⁽⁶⁾

Es frecuente que el enfermo en situación terminal sufra por ser una carga, por sentirse poco útil. Ese sentimiento en el paciente, su familia, e incluso en el profesional que los atiende, puede estar condicionado por las ideas utilitaristas que constituyen una corriente de pensamiento de gran difusión.

La bioética personalista y el personalismo ontológico son un paso más respecto a la bioética principialista ya expuesta. El personalismo ontológico es una alternativa al utilitarismo. Confiere al ser humano su valor y dignidad por el hecho de ser persona. Por tanto, los pacientes en situación terminal, enfermos de Alzheimer, minusválidos,... son dignos de la misma consideración y respeto que todo ser humano.^(17, 18)

El personalismo ontológico justifica el modelo biopsicosocial u holístico empleado en Cuidados Paliativos, que centra su atención en la persona.

Los principios del personalismo ontológico son:⁽¹⁸⁾

– El valor fundamental de la vida humana.

Preconiza el valor fundamental de la vida humana, su defensa y promoción, tanto de la ajena como de la propia vida y ello constituye el primer imperativo ético: *“El derecho a la vida precede al derecho a la salud”*. Por tanto, no se puede anteponer el derecho a la salud de una persona al derecho a la vida de otra, ni mucho menos preferir el uno al otro dentro de una misma persona.

El utilitarismo discute este principio fundamental al afirmar que la vida humana no es un valor en sí misma, sino sólo si reúne determinados requisitos. Con este criterio la vida de un paciente en situación terminal podría carecer de valor y no ser protegida jurídicamente.

– Principio de libertad y responsabilidad.

Este principio señala el deber moral del paciente de colaborar en los cuidados ordinarios y de salvaguardar su vida y la de los otros, sin estar obligado, en cambio, a recibir tratamientos desproporcionados que le reporten escasos beneficios. Por otra parte, el médico no puede obligar al paciente a recibir el tratamiento cuando no está en juego su vida.

– Principio de totalidad o principio terapéutico.⁽¹⁰⁾

Establece la obligatoriedad de que el acto médico considere al paciente en su totalidad aunque actúe sólo sobre una parte. Se fundamenta en que la corporeidad humana es un todo unitario. El principio de totalidad debe abarcar no sólo al cuerpo, sino a todas las dimensiones del ser humano: biológica, psicológica, social y espiritual.

– Principio de solidaridad social y subsidiaridad.⁽¹⁰⁾

Lleva a considerar la propia vida y la de los demás como un bien que no sólo es personal sino también social, y exige a la comunidad la promoción de la vida y la salud de la sociedad a través de la promoción de la vida y de la salud de cada persona. Hay una obligación social de garantizar la salud de los ciudadanos, aun en detrimento de bienes de los que se encuentren en buena situación económica o estén sanos. La autoridad pública debe cuidar de los más necesitados.

Es fundamental, pues, el respeto a la persona humana y la consideración de su dignidad. Una de las manifestaciones de la dignidad humana es que toda persona se configura como realidad única e irrepetible y, por tanto, en el sentido más estricto del término como algo insustituible. Así nunca se debe tratar a una persona como a “un enfermo más”, como un “mero número”, como un “caso” del conjunto de los que tienen una determinada enfermedad.

III. PRINCIPIO DEL DOBLE EFECTO:^(1, 10, 18, 19)

Este principio distingue entre las consecuencias o efectos de un acto y su intencionalidad. Todo acto puede tener dos efectos, uno bueno y otro malo o dañino. Existen situaciones conflictivas en la práctica clínica en las que sólo es posible conseguir un bien (o evitar un mal), causando un mal que no se desea. El efecto negativo está moralmente permitido si no ha sido nuestra intención el provocarlo.

El mal que se causa cuando se busca hacer un bien se considera justificado o permisible si se cumplen las siguientes condiciones:

- **La naturaleza del acto:** Que la acción de la que resulta el mal sea en sí misma buena o indiferente, es decir, no moralmente mala.
- **Intención del agente:** Que la intención del agente sea recta, es decir, que de verdad no se busque el efecto malo.
- **Distinción entre los medios y los fines:** Que el efecto malo proceda de la causa con la misma inmediatez que el efecto bueno. El resultado negativo no debe ser un medio para conseguir el resultado positivo.
- **Proporcionalidad entre el resultado positivo y el efecto negativo:** Que haya una razón proporcionalmente grave para permitir el efecto malo. Los efectos negativos sólo son permisibles si están compensados proporcionalmente con los efectos positivos.
- **No hay otra manera de alcanzar el objetivo deseado sin el efecto indeseado.**

Por tanto es lícito el acto médico que tiene dos efectos: uno bueno y otro no, y se realiza buscando el efecto positivo aunque, de manera secundaria y no querida, se produzca un efecto negativo. Para ello debe existir un motivo grave y no existir otros tratamientos.

IV. DERECHOS DEL ENFERMO EN SITUACIÓN TERMINAL.^(10, 20-23)

Los derechos de las personas en situación terminal son derechos fundamentales del ser humano. En la fase final de la vida adquieren un especial significado, convirtiéndose en necesidades a las que debemos dar una respuesta adecuada para proporcionar una atención integral.

Éstos, enunciados en primera persona, son:

1. Tengo derecho a ser tratado como un ser humano hasta el momento de mi muerte.
2. Tengo derecho a mantener una esperanza por cambiante que sea mi situación.
3. Tengo derecho a expresar mis emociones y sentimientos sobre la forma de enfocar mi muerte.

4. Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados.
5. Tengo derecho a esperar una atención continuada de los profesionales sanitarios, incluso cuando los objetivos de curación deban transformarse en objetivos de confort.
6. Tengo derecho a no morir solo.
7. Tengo derecho a no experimentar dolor.
8. Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.
9. Tengo derecho a no ser engañado.
10. Tengo derecho a recibir ayuda de mi familia y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte.
11. Tengo derecho a morir en paz y con dignidad.
12. Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por mis decisiones aunque puedan ser contrarias a las creencias de otros.
13. Tengo derecho a ser cuidado por personas solícitas, sensibles y competentes que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.
14. Tengo derecho a que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.

V. DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

El Parlamento de Andalucía ha aprobado recientemente una Ley que garantiza a los ciudadanos el ejercicio del derecho a decidir libremente sobre los tratamientos y condiciones en que éstos se les aplican, en situaciones de gravedad y cuando su estado les impida expresarse personalmente y ejercer, por tanto, su derecho a la autonomía personal.

La Declaración de Voluntad Vital Anticipada y su garantía de efectividad se constituyen, de esta forma, en una herramienta muy importante mediante la cual la Junta de Andalucía garantiza a todos los ciudadanos, en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma, la expresión efectiva de este derecho a la autonomía personal; derecho que esta Ley reconoce como prevalente a cualquier otro criterio, siempre en el marco del vigente Ordenamiento Jurídico.

Se entiende por Declaración de Voluntad Vital anticipada la manifestación escrita hecha por una persona capaz quien, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba, en el caso de que concurren circunstancias clínicas en las cuales no puede expresar personalmente su voluntad.

En la Declaración de Voluntad Vital Anticipada, su autor podrá manifestar:

1. Las opciones e instrucciones, expresas y previas que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria.
2. La designación de un representante, plenamente identificado, que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado en los casos en que éste proceda.

3. Su decisión respecto a la donación de sus órganos o de alguno de ellos en concreto, en el supuesto de que se produzca el fallecimiento de acuerdo con lo establecido en la legislación general en esta materia.

El texto de la Ley de Declaración de Voluntad Vital Anticipada se aprobó, por unanimidad de todos los grupos políticos, en el Pleno del Parlamento andaluz el día 24 de septiembre de 2003.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sanz Ortiz J. Bioética y Medicina Paliativa. En: Gómez Sancho M y cols. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. 1161-1176. Ed. Aran. Madrid, 1999.
2. De Santiago M; Una perspectiva acerca de los fundamentos de la Bioética. En: Altisent, R; Biblioteca básica Dupont Farma para el médico de Atención Primaria. Ed: Doyma, 1997.
3. Martín, N; Delgado, T; Bioética aplicada en Atención Primaria. En: Altisent, R; Biblioteca básica Dupont Farma para el médico de Atención Primaria. Ed: Doyma, 1997.
4. Gracia, D; Principios y Metodología de la Ética. En Couceiro, A; Bioética para clínicos. Pág. 201-222. Editorial Triacastela. Madrid, 1999.
5. Reich, W. Enciclopedia of Bioethics. 1995.
6. Muñoz Sánchez JD. y González Barón M. Aspectos éticos en la fase Terminal. I: Principios Generales. En: González Barón M. y cols. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Pág: 1.217-1.228. Editorial Panamericana. Madrid, 1996.
7. Gafo J. Bioética. En: Gafo J. Diez palabras claves en Bioética. Pág: 11-40. Ed. Verbo Divino. Navarra, 1997.
8. Gracia D. Procedimientos de decisión en Ética Clínica. Eudema. Madrid 1991.
9. Gracia D. La deliberación moral: El método de la ética clínica. Med.Clin Barcelona 2001; 117: 18-23.
10. García Férez, J; Reflexión ética ante el moribundo. Derechos del enfermo terminal. En: Ética de la salud en los procesos terminales. Ed; San Pablo. Madrid, 1998.
11. Beuchamp T.L. y Childress J.F. Justicia. En: Beuchamp T.L. y Childress J.F. Principios de Ética Biomédica. Editorial Mason. Barcelona 1999.
12. Ley General de Sanidad. Título I. Capítulo X. BOE, nº 102 de 29 de Abril de 1986. Pág. 15.209-10.
13. Castellano Arroyo, M; El consentimiento informado en los pacientes. En: Polaino-Lorenzte, A; Manual de Bioética General. Pág: 328-339. Ed: Rialp S.A. Madrid, 1994.
14. Simón Lorda, P; El consentimiento informado y la participación del enfermo en las relaciones sanitarias. En Couceiro, A; Bioética para clínicos. Pág 133-144. Editorial Triacastela. Madrid, 1999.
15. Gómez Sancho M., Reacciones y proceso de adaptación del enfermo y la familia. En: Gómez Sancho M, y cols. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Pág; 893-913. Madrid, 1999.
16. López de Maturana, A; La conspiración de silencio. En: López Imedio, E; Enfermería en Cuidados Paliativos. Pág: 245. Ed: Panamericana. Madrid, 2000.

17. Palazini, L. La fundamentación personalista en Bioética. En: Cuadernos de Bioética. 1993, 3:48-55.
18. Urbón MG y cols. Consideraciones sobre los fundamentos de la ética clínica. En: Cuadernos de Bioética. 1998/3.
19. Abel F, F; Reflexió sobre l'avortament. Full Dominical. Arquebisbat de Barcelona. 17 de Octubre de 1993.
20. Barbus A.J. y cols. Seminario del Michigan Inservice Education Council. En: Paciente terminal y muerte. Atención integral en enfermería. pp:158. Ed. Doyma. Barcelona, 1987.
21. Soler Gómez M.D. Enfermería Oncológica. La Enfermería ante la cronicidad y la muerte. IX sesiones de trabajo de la AEED nº 10. Pág 24-30. Santander 1988.
22. Comitè de Ètica (CECAS). Orden Hospitalaria San Juan de Dios. Morir en paz y con dignidad. Contenido de los derechos del enfermo terminal. En: Compartiendo ese tiempo del enfermo terminal. Ed: Gráficas 82 SL. Madrid 1992.
23. Gómez Sancho, M; Epílogo: Los derechos del enfermo terminal. En: Gómez Sancho, M; y cols. Control de síntomas en el enfermo de cáncer terminal. Pág. 85. Unidad de Medicina Paliativa Hospital El Sabinal. Ed: Asta Médica. Las Palmas de Gran Canaria, 1992.

La valoración de la unidad paciente-familia implica la recogida de información de forma sistemática y deliberada con el objetivo de detectar las necesidades del paciente y la familia y con ello poder realizar los diagnósticos y planes de cuidados correspondientes.^(1- 8)

La valoración en Cuidados Paliativos tiene unas características particulares y desde el principio debe detectar:

- Quién es el cuidador principal y cuál es su situación.
- El grado de conocimiento que el paciente y su familia tienen sobre la enfermedad.
- La actitud familiar sobre la oportunidad o no de que el enfermo conozca el diagnóstico.
- La existencia de una *conspiración de silencio*.
- La actitud del paciente y la familia ante la enfermedad (fases de Sporken y Kübler-Ross)

Es fundamental realizar una valoración integral del núcleo paciente-familia que incluya las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Es una labor de todo el equipo interdisciplinario y la información recogida debe quedar reflejada de manera clara en la historia del paciente.

Conviene definir qué profesional valorará cada aspecto, evitando la duplicidad en las preguntas, y poniendo en común la información obtenida para poder elaborar un plan de actuación conjunto que incluirá, entre otros aspectos, el plan de cuidados y el control de síntomas.

En Atención Primaria la valoración integral la realizan los profesionales de la Unidad de Atención Familiar (UAF): enfermera y médico, junto con las enfermeras comunitarias de enlace. Conviene que sea lo más completa posible, y suele ocupar más de una visita (habitualmente al menos una en el domicilio y una entrevista en el Centro de Salud con la familia y el cuidador principal)

Para facilitar la realización de una valoración global recordamos de forma breve algunas herramientas útiles básicas:

- Historia clínica.
- Patrones de Marjory Gordon para la valoración enfermera.
- Entrevista clínica.

I. LA HISTORIA CLÍNICA

La historia clínica en CP sigue el modelo habitual. Se utiliza la historia clínica orientada a los problemas, con sus diversos apartados.⁽⁹⁾ En cada uno de ellos, conviene recordar que estamos realizando una valoración integral del paciente y su familia, encaminada a detectar

todos los problemas y necesidades que presentan. En ese sentido, mencionaremos algunos datos útiles:⁽⁹⁻¹¹⁾

1. Antecedentes personales:

- Reflejar alergia a fármacos.
- Recoger la calidad de vida real (nivel cognitivo, autonomía...)
- Calidad de vida percibida por el enfermo.
- Registrar antecedentes de consumo de alcohol y otras drogas (conlleva mayor dificultad en el control del dolor oncológico).⁽¹²⁾
- Enfermedades conocidas.
- Cirugía previa.
- Ingresos previos...

2. Historia actual:

- Al hablar de la enfermedad que ha desembocado en esta situación terminal, evitar dar sensación de prisa.
- Anotar qué términos utiliza el enfermo para referirse a ella (bulto, tumor, cosa mala) pues serán útiles más adelante.
- Preguntar sobre el momento inicial del diagnóstico (*¿qué le dijeron entonces los médicos?..*)
- Preguntar igualmente sobre los momentos clave (cirugía, quimioterapia, radioterapia...), cuándo ocurrieron y si está previsto algún tratamiento específico más.
- Recoger el tratamiento que toma actualmente.

3. Anamnesis por aparatos. Síntomas.

En el capítulo de control de síntomas se desarrollarán cada uno de ellos, incluyendo datos sobre la anamnesis y exploración de los mismos.

- Generales: Dolor, astenia, anorexia, fiebre, estado nutricional. Atención a posibles signos y síntomas de trastornos hidroelectrolíticos o metabólicos. Edemas.
- Cardiorespiratorios: Disnea, palpitaciones, tos...
- Digestivos: Estreñimiento, náuseas, vómitos, hipo...
- Neuropsicológicos: Nivel de conciencia, insomnio, ansiedad, depresión, *delirium*, temblores, convulsiones, mioclonías y sudoración (signos precoces de neurotoxicidad por opioides)
- Génitourinarios: Síndrome miccional irritativo u obstructivo, tenesmo, incontinencia.....
- Sistema locomotor: Limitación funcional, dolor, inflamación.....
- Cutáneo-mucosos: Úlceras, sequedad, edemas.

Siempre se reflejarán en la historia clínica. Conviene además monitorizar la evolución de algunos síntomas, anotando su intensidad según una escala visual analógica y la fecha en una hoja de registro. Esto facilita la evaluación e investigación sobre los resultados con el fin de mejorar la asistencia. (Anexo 1: Hoja de seguimiento domiciliario)

Conviene monitorizar al menos: dolor, estreñimiento, insomnio, anorexia, estado de conciencia, ansiedad, depresión, control de esfínteres, estado de piel y mucosas, deambulación o encamamiento, además de las constantes vitales.⁽¹³⁾

4. Exploración objetiva.

Dentro de la exploración general habitual con inspección, palpación, percusión y auscultación, se realizan algunas sugerencias:

- Valoración del estado nutricional (peso, talla, pliegue tricípital...)
- No olvidar nunca las pupilas (la miosis/midriasis nos interesa en el tratamiento con opioides...)
- Explorar cuidadosamente la boca (muguet, aftas, mucositis...)
- Buscar lesiones cutáneas en zonas de decúbito.
- Auscultar las bases pulmonares con el paciente sentado.
- Realizar tacto rectal, si existe estreñimiento de más de 4 días.

Puede estar indicado realizar otro tipo de exploraciones: neurológica, fondo de ojo, aparato locomotor, ginecológica... que realizaremos o indicaremos en función de las necesidades detectadas.

Como sugerencia, podemos invitar a salir de la habitación a los familiares mientras se realiza la exploración clínica. De este modo, se crearán oportunidades de conversar con el enfermo a solas. En el momento de la exploración, el contacto físico nos puede ayudar a medir el grado de relación que desea el paciente.⁽¹⁴⁾

Probablemente el enfermo aproveche alguna de estas ocasiones para preguntar o hablar sobre lo que le preocupa, si así lo desea. Posteriormente, invitaremos de nuevo a los familiares a entrar en la habitación.

5. Valoración psicológica y funcional.⁽¹⁵⁾

Entre las necesidades físicas y psicológicas que valoramos en la historia clínica, debemos incluir siempre el grado de dependencia o independencia del paciente respecto a sus cuidadores, valorando su posible incapacidad física y psíquica.

Para ello es necesario realizar una adecuada valoración por el equipo que evite duplicidades en su ejecución y refleje un criterio unitario entre los diferentes profesionales que lo integran.

Al final del presente capítulo se enumeran una serie de escalas que se utilizarán en el enfermo en situación terminal, la mayoría de las cuales están reflejadas en la valoración por Patrones de Salud de Marjory Gordon.

La valoración funcional del paciente se podría realizar con la historia y la exploración clínica, pero se recomienda el uso de escalas específicas que midan el grado de incapacidad, dado que la actividad diagnóstica habitual tiene un valor limitado para medir el grado de dependencia, y que la valoración funcional tiende a ser obviada si no se utilizan instrumentos específicos.⁽¹⁶⁾

La valoración psicológica tiene múltiples facetas que se desarrollan en otros capítulos: información y comunicación, necesidades psicológicas, relación de ayuda, control de síntomas (ansiedad, depresión, *delirium*), y que son muy importantes en la atención al paciente en la fase terminal. Resaltamos en este apartado la valoración psicológica como componente del grado de dependencia.

6. Valoración familiar y social. Valoración del cuidador principal.

Es importante recordar que en Cuidados Paliativos atendemos al paciente en situación terminal y su familia. En el capítulo de atención a la familia/cuidador principal se contemplan los puntos más destacados para realizar una adecuada valoración e intervención.

Asimismo, realizaremos siempre una valoración social básica que incluya la situación económica familiar, el domicilio y las necesidades no cubiertas. Se debe consultar con la trabajadora social cuando detectemos necesidades sociales susceptibles de una mejor valoración y atención.

Para realizar esta valoración, conviene citar a la familia para una entrevista inicial. Se puede explicar delante del paciente que se trata de nuestro modo habitual de trabajar, en equipo con la familia, y que hablaremos de dieta, medicación, dudas que tengan sobre los cuidados...

De esta manera, se facilitará también, tal y como hacíamos con el paciente en el momento de la exploración, un espacio de comunicación con la familia a solas, que permitirá un mejor conocimiento de la situación. Si se ha detectado una *conspiración de silencio*, se puede abordar ya en esta entrevista (*Capítulo 6º*)⁽¹⁷⁾

7. Valoración de necesidades espirituales.

Una buena asistencia integral pasa necesariamente por la valoración de las necesidades espirituales del paciente en situación terminal. A veces las detectamos en la valoración inicial, y otras van aflorando cuando la relación entre el paciente y el profesional está más establecida.

Muchas de estas necesidades están estrechamente relacionadas con las necesidades psicológicas y emocionales que se manifiestan ante la proximidad de la muerte. Cobran especial relevancia aspectos como el sentido de la vida, de la muerte, del sufrimiento, las creencias religiosas o las ideas respecto a lo trascendente. (*Capítulo 6º*)

8. Juicio clínico. Lista de problemas.

Se anotarán no sólo los diagnósticos sino todos los problemas con el mayor detalle posible, incluyendo los que afectan al cuidador principal y a la familia.

9. Plan diagnóstico y terapéutico. Plan de asistencia integral.

Se establecerá un plan inicial que puede incluir nuevas pruebas complementarias, reclamar informes necesarios o completar aspectos pendientes de valoración, así como medidas terapéuticas encaminadas a atender las necesidades y los problemas detectados. Se realizará de modo conjunto entre el médico y la enfermera.

10. Documentación.

Se entregará la hoja de tratamiento detallada y documentación para el domicilio del paciente que permita una mejor coordinación con todos aquellos servicios de los que precise. En esta hoja de registro domiciliario se deberían incluir una serie de datos, como pueden ser:

- Números de teléfonos y horarios de asistencia del Centro de Salud, equipo de Cuidados Paliativos y DCCU-AP o de otros recursos asistenciales, como la enfermera comunitaria de enlace.
- Datos de filiación (nombre, edad, nº Seguridad Social, nº historia, DNI)
- Datos del cuidador principal (nombre, edad, parentesco...)
- Nombre de su médico de familia y enfermera y del Centro de Salud.
- Nombre del profesional del equipo de Cuidados Paliativos, si existe.
- Diagnósticos.
- Lista de problemas actualizada.
- Tratamiento.
- Indicaciones ante posibles urgencias previsibles.

Si recibe asistencia desde un equipo de soporte o un dispositivo de urgencias de Atención Primaria, resulta fundamental que todos los profesionales lean la documentación existente y cumplimenten o añadan la que corresponda a su visita.

Si el enfermo precisa derivaciones a otros niveles asistenciales, conviene que lleve copias de esos documentos y solicite a su vez informes en esos dispositivos asistenciales.

II. PATRONES DE MARJORY GORDON.^(18, 19)

En Cuidados Paliativos es fundamental la valoración global del núcleo paciente-familia. Existen múltiples formas de enfocar esta valoración. En este documento proponemos como sistema de valoración enfermera los patrones funcionales de Marjory Gordon. Basándonos en ellos se facilita la recogida de información sistemática en las distintas áreas para determinar el estado de salud de las personas o grupo familiar, posibilitando con ello su atención integral.

Para obtener esta información debemos crear o contar con el momento y lugar adecuados, sin prisas. Se puede preguntar directamente al enfermo, a la familia, a los cuidadores o amigos.

Al final de cada patrón proponemos algunas preguntas orientativas que pueden hacerse los profesionales y que les pueden servir de ayuda para valorar mejor la situación y llegar de esta forma a la formulación de los diferentes diagnósticos enfermeros y su correspondiente Plan de Cuidados.

En el Anexo 2 exponemos un formato de valoración por patrones de salud y las escalas de valoración más usuales en cada patrón.

1º. PATRÓN PERCEPCIÓN – CONTROL DE LA SALUD. Incluye:⁽¹⁸⁾

- La percepción del estado de salud del individuo y su importancia para las actividades actuales y planes de futuro.
- Fases de Sporken y Kübler-Ross. Actitud según la fase en la que se encuentra.
- La prevención de riesgos para la salud, así como la promoción de la salud física y mental.
- Historia clínica. Antecedentes. Historia actual.
- Prescripciones médicas y de enfermería.
- Existencia de *conspiración de silencio*.

Algunas preguntas que el profesional puede hacerse para valorar correctamente este patrón:

- ¿Qué le pasa al enfermo?
- ¿Qué sabe de su enfermedad?
- ¿Cómo o qué hace para mantenerse mejor?
- ¿Qué tratamiento y qué cuidados sigue?

2º. PATRÓN NUTRICIONAL – METABÓLICO. Describe: ⁽¹⁸⁾

- Los hábitos de consumo de alimentos y líquidos, horas habituales, tipos y cantidad de alimentos consumidos, preferencias de alimentos y el uso de suplementos de nutrientes.
- Estado de la piel: Hidratación, lesiones (*Escala de Norton, Anexo 3*), coloración..., así como pelo, uñas, mucosas y dientes.
- Medidas de la temperatura corporal, talla, peso e IMC (índice de masa corporal)

Algunas preguntas que el profesional puede hacerse para valorar correctamente este patrón:

- ¿Tiene apetito el enfermo?
- ¿Qué líquidos toma?
- ¿Qué come? ¿Cuánto come?
- ¿Mastica con dificultad?
- ¿Tiene problemas para tragar?
- ¿Ha perdido peso?
- ¿Tiene lesiones en la piel o riesgo de padecerlas?

3º. PATRÓN ELIMINACIÓN. Describe la función excretora:⁽¹⁸⁾

- Función renal: Cantidad, frecuencia, olor y color de la orina.

- ¿Tiene molestias al orinar el paciente?
 - ¿Presenta dificultad para orinar?
 - ¿Tiene incontinencia?
 - ¿Precisa sonda vesical, colector o pañales?
- Función intestinal: Cantidad, color, consistencia, frecuencia y aspecto de las heces.
- ¿Tiene molestias al defecar?
 - ¿Toma laxantes?
 - ¿Precisa enemas?
 - ¿Tiene ostomías?
- Piel: Exceso de sudoración, mal olor...
- Secreciones respiratorias: Cantidad, consistencia, color, tipo y frecuencia de las expectoraciones.
- ¿Retiene secreciones el enfermo?
 - ¿Tiene tratamiento antisecretor?

4º. PATRÓN ACTIVIDAD-EJERCICIO. Incluye:⁽¹⁸⁾

- Actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel, I. de Katz; Anexos 4 y 5) (2, 7, 20): capacidad para deambular, bañarse, vestirse, uso del retrete, higiene...
- Actividades instrumentales de la vida diaria (Índice de Lawton y Brody, Anexo 6): trabajo, manejo de dinero, uso del teléfono, ocio, cocina, deporte, ejercicio...
- Limitaciones en la capacidad funcional (Karnofsky-ECOG, Anexo 7): disnea, tos, cansancio...
- Toma de constantes: tensión arterial, frecuencia cardíaca y respiratoria.

5º. PATRÓN SUEÑO-DESCANSO. Valorar:⁽¹⁸⁾

- Calidad del sueño, horas de sueño y reparto de esas horas:
 - ¿Necesita ayuda para dormir el paciente?
 - ¿Toma hipnóticos? ¿Otros medicamentos?
 - ¿Ritual previo del sueño?
 - ¿Tiene calambres nocturnos? ¿Piernas inquietas?
 - ¿Tiene dificultad para conciliar el sueño? ¿Se despierta frecuentemente? ¿Se despierta precozmente y no puede volverse a dormir?

6º. PATRÓN COGNOSCITIVO–PERCEPTIVO. Incluye:⁽¹⁸⁾

- Referencias de la percepción del dolor, síntoma muy importante en la situación terminal, y cómo se trata (ver control de síntomas, escalas visuales analógicas del dolor, EVA, Anexo 8). (2, 7, 20)
- La adecuación de las formas sensoriales como visión, audición, gusto, tacto, olfato y la compensación y/o prótesis utilizadas (gafas, audífonos...).
- Capacidades funcionales cognitivas como el lenguaje, la memoria y la toma de decisiones (Escala de Pfeiffer, psíquica de la Cruz Roja, Minimental test, Anexos 9, 10 y 11) (2, 7, 20)

- Capacidad de comprensión.
- Trastornos de la conducta derivados de causa física, deterioro, tratamientos...
 - ¿Ve bien el enfermo?
 - ¿Tiene dificultad para oír?
 - ¿Le resulta fácil/difícil tomar decisiones?
 - ¿Tiene dolor? ¿Ha sido valorado su dolor de modo integral? ¿Cómo se lo trata?
 - ¿Está desorientado? ¿Confuso?

7º. PATRÓN AUTOPERCEPCIÓN Y AUTOCONCEPTO. Describe las actitudes del individuo sobre sí mismo:⁽¹⁸⁾

- Imagen corporal.
- Identidad.
- Sentimiento de autoestima (escala de Rosenberg, Anexo 12).
- Calidad de vida percibida.
- Comunicación no verbal: postura corporal, movimiento, contacto ocular, tono de voz...
- Situación psicoemocional por la que atraviesa el enfermo. Fases de Sporken y de Kübler-Ross (Escala de Goldberg de ansiedad, Anexo 13).
- Función afectiva. Depresión (escala de Goldberg de depresión, Anexo 13) (2, 7, 20).
 - ¿Cómo se siente el enfermo?
 - ¿Qué es lo que le preocupa?
 - ¿Qué quiere conseguir?

8º. PATRÓN ROL-RELACIONES. Se incluye:^(18, 21)

- La percepción del individuo de los principales roles y responsabilidades en la actual situación de su vida.
- La satisfacción o alteraciones en relación con el trabajo, los familiares y amigos (amar y sentirse amado).
- Diversiones, gustos, aficiones (ver TV, fútbol, leer o que le lean, conversar...)
- Situación económica e implicaciones laborales, hacer testamento, dejar la situación resuelta y ordenada.
- Valoración social (escala de valoración sociofamiliar de Gijón, Anexo 14)
- Valoración familiar (test de APGAR familiar, escala de Zarit, genograma, Anexos 15, 16 y 17).
 - ¿Vive solo el paciente?
 - ¿Tiene familia? ¿Miembros de la familia?
 - ¿Quién es el cuidador principal?.
 - ¿Cómo se relaciona?
 - ¿Tiene problemas económicos?
 - ¿Quejas? ¿Dificultades?

9º. PATRÓN SEXUALIDAD- FUNCIÓN REPRODUCCIÓN. Incluye la satisfacción percibida por el individuo o las alteraciones de su sexualidad.⁽¹⁸⁾

– ¿Qué importancia tiene para el enfermo?

10º. PATRÓN ADAPTACIÓN Y TOLERANCIA AL ESTRÉS. Incluye:⁽¹⁸⁾

- Formas de manejar el estrés.
- Sistemas de apoyo familiares o de otro tipo (test de APGAR familiar, Anexo 15).
- Capacidad percibida por el paciente para controlar y manejar las situaciones.
- Etapas de adaptación a la situación de enfermedad terminal en las que se pueden encontrar estos pacientes (ver etapas de Sporken y Kübler- Ross).
- Alteraciones de la conducta derivadas de la dificultad de adaptación a la situación.
 - ¿Toma solo las decisiones el paciente?
 - ¿Ha vivido situaciones de pérdida?
 - ¿Qué le gustaría cambiar?
 - ¿Qué hace para tranquilizarse?
 - ¿Qué podemos hacer para ayudarlo?

11º. PATRÓN VALORES-CREENCIAS. Desde el respeto a las creencias y sentimientos del enfermo, valoraremos las necesidades de: ^(18, 21)

- Reconciliarse consigo mismo.
- Reconciliarse con los demás.
- Cerrar el ciclo vital.

Algunas preguntas que el profesional puede hacerse para valorar correctamente este patrón:

- ¿Necesita reconciliarse con alguien?
- ¿En qué o quién encuentra una fuente de fuerza?
- ¿Vive el paciente la enfermedad como un castigo?
- ¿Encuentra sentido a su existencia el enfermo?
- ¿Cree en el más allá?
- ¿La religión o Dios son importantes para el paciente?
- ¿Prácticas religiosas?

III. ENTREVISTA CLÍNICA.^(7, 22)

La entendemos como un proceso de comunicación humana y, como tal, tiene dos componentes: transmisión, recogida de datos y establecimiento de una relación (*Capítulo 6º*)

Antes de detenernos en los datos y la información que se debe recoger, conviene recordar que la técnica de la entrevista clínica se puede y se debe perfeccionar (entrenamiento de la comunicación).⁽¹⁴⁾

A. Fases de la entrevista clínica.^(14, 23)

1. Fase exploratoria:

Comienza con el saludo inicial y finaliza con la exploración física. En esta fase pondremos en marcha habilidades de comunicación básicas para la entrevista semiestructurada, como son:

- Iniciar la comunicación: saludo.
- Empatizar.
- Preguntar (preguntas abiertas y cerradas).
- Realiza escucha activa.
- Cortar la conversación, cambiar de tema, etc.

2. Fase de resolución:

Una vez delimitado el motivo de consulta y recogida la información necesaria, se le comunica al paciente y se establece un plan que incluya: diagnóstico, recomendaciones terapéuticas y educación sanitaria. Entonces, pondremos en marcha habilidades de motivación para el cambio (*Capítulo 6º*) y finalizaremos la entrevista con la entrega de documentación al paciente y a su familia.

B. Condicionantes de la comunicación en la entrevista:

1. Ruidos o interferencias: Pueden dificultar la recogida y transmisión de la información (presión asistencial, *conspiración de silencio*, exploración física inadecuada...)
2. Reglas o “modelos de actuación”: Podríamos describir 4 modelos asistenciales: técnico, paternalista, camaradería o amistad, y contractual.⁽¹⁴⁾

Éstos se desarrollan en el capítulo de necesidades psicoemocionales. Destacamos aquí el modelo contractual, que entiende al paciente como un ser autónomo y es en el que nos movemos dentro del *counselling o relación de ayuda*.

IV. COMENTARIOS SOBRE LAS ESCALAS DE VALORACIÓN.

En Cuidados Paliativos las escalas deben ser utilizadas con precaución.

A la hora de utilizar una escala debemos tener en cuenta con qué objetivo fue diseñada, para qué medio asistencial, y qué es lo que mide. Es recomendable usar escalas conocidas y contrastadas que puedan ser de uso compartido por el sistema sanitario y los servicios sociales.

Dado que estamos valorando aspectos delicados en una situación de sufrimiento, conviene recordar que hay que:

- Extremar las habilidades de comunicación en la recogida de información.
- Elegir el lugar y momento adecuados para pasar una escala o cuestionario.
- Al preguntar, no sólo estamos recogiendo información sino estableciendo una relación que debemos cuidar. Los momentos iniciales marcan el establecimiento de una relación de ayuda.
- Decidir en equipo qué cuestionarios emplearemos y qué profesionales los pasarán.
- Evitar la duplicidad en las preguntas. Es posible que parte de la información necesaria para completar un cuestionario o escala ya haya sido recogida en la historia clínica.
- Revisar la valoración periódicamente. Puesto que ésta es dinámica y puede variar a lo largo del tiempo.

El uso de las escalas se justifica sólo en función de valorar aspectos que repercuten directamente en el plan de asistencia. En los anexos se encuentran desarrolladas algunas escalas de uso habitual en CP domiciliarios.

En Cuidados Paliativos son útiles algunas escalas de valoración del paciente frágil que miden el grado de dependencia para las actividades de la vida diaria, básicas (Barthel, Katz, escala de incapacidad física de la Cruz Roja, Anexos 4, 5 y 10) e instrumentales (Lawton Brody, Anexo 6).⁽²⁴⁾

La escala de incapacidades de la Cruz Roja (anexo 10) presenta un apartado que valora la incapacidad física (similar al índice de Katz) y otro la incapacidad psíquica. Existen cuestionarios estructurados de valoración cognitiva, entre los que destacamos el Miniexamen Cognitivo de Lobo (adaptación validada al castellano del Minimental test, Anexo 11), y el de Pfeiffer (Anexo 9).⁽¹⁹⁾

Existen otras escalas que podemos emplear según las necesidades detectadas como, por ejemplo, la escala de ansiedad – depresión de Goldberg (Anexo 13).

En Oncología se emplean habitualmente el índice de actividad de Karnofsky (Karnofsky Performance Status Scale, Anexo 7), y otros similares (ECOG-OMS, Anexo 7). A la hora de considerar una indicación de quimioterapia paliativa, resultará necesario valorar la calidad de vida del paciente, su reserva fisiológica, su autonomía y pronóstico vital, además de los datos biológicos (tipo de tumor, estadificación TNM...)

BIBLIOGRAFÍA

1. Iglesias Gutiérrez, JL; Álvarez Tello, M; Jiménez Expósito, MJ; Mira Rubio, M; Suffo Aboza, JA; Guía de Consulta de Enfermería en Atención Primaria de Salud. Distrito de AP Sevilla Este-Sur. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2001.
2. Suffo, JA; González, C; Alcántara, I; Guía de Atención Domiciliaria. Distrito Atención Primaria, Sevilla Este-Sur. Documento I, Sevilla, 2000.
3. Gonzalo Montalvo J.I. Alarcón Alarcón T. Valoración geriátrica integral. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Barcelona, 2001.
4. Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A y Asensio Fraile A. Valoración multidimensional en cuidados paliativos. 207-230. En: Benítez del Rosario MA y Salinas Martín A. Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Aspectos de Organización. Springer. Barcelona, 2000.
5. Boceta Osuna J, Peris García MC. El anciano enfermo. Las enfermedades en el transcurso de la vejez. Cronicidad e invalidez. Papel de la enfermería ante la hospitalización del anciano enfermo. Tema 13. En: ATS/DUE de la Comunidad Valenciana. Instituciones Sanitarias de la Consellería de Sanidad. Temario específico. Volumen II. MAD. Sevilla, 2000.
6. Herrera Molina E. Villegas Portero R. Herramientas de registro. En: Herrera Molina E, Villegas Portero R. Programa de Atención Domiciliaria para Equipos de Atención Primaria. Distrito Camas-Sierra Norte. SAS. Sevilla, 2000.
7. Perez Cayuela P. Ullán Alvarez E. Valentin Maganto V. Valoración inicial. Cuidados Paliativos al enfermo oncológico terminal. Area XI. Atención primaria. Hospital Universitario XII de Octubre. INSALUD. Madrid, 1998.
8. Carpenito, LJ; Sección I, cap. 3, Formulación de diagnósticos de Enfermería: Valoración e identificación del problema. En Carpenito, LJ, Diagnósticos de Enfermería. Pág: 26-27 Ed: Interamericana, McGraw Hill. Madrid, 1987.

9. Gené y Badía J, Jiménez Villa J, Martín Sánchez A. Historia Clínica y sistemas de información. En: Martín Zurro A, Cano Pérez JF: Atención Primaria. Conceptos, Organización y Práctica clínica. 258-274. Harcourt. Barcelona, 2001.
10. Borrell y Carrió F. Estrategias para mejorar nuestro estilo: La entrevista clínica semiestructurada. En: Borrell y Carrió F. Manual de entrevista clínica. Pág: 211-230. Ed. Harcourt Brace. Madrid, 1998.
11. Ledesma Castelltort A, Porta i Sales J, Roca Casas J. Atención al Enfermo Terminal. En: Martín Zurro A, Cano Pérez JF: Atención Primaria. Conceptos, Organización y Práctica clínica. 1624-1652. Harcourt. Barcelona, 2001.
12. Bruera E.; Schoeller,T.; Wenk R; MacEachern T; Marcelino S; Hanson J; y cols. A prospective multicentre assessment of the Edmonton Staging System for cancer pain. *J. Pain Symptom Manage*, 10: 348-355, 1995.)
13. Cartera de Servicios de Atención Primaria. Definiciones, criterios de actuación, indicadores de cobertura y normas técnicas. Instituto Nacional de la Salud. Subdirección general de Coordinación Administrativa. Area de estudios, documentación y coordinación. Núm. Publicación INSALUD 1795. Madrid, 2001.
14. Boceta Osuna J, Peris García MC. Cuidados Paliativos del Enfermo Terminal. Tema 5. En: Escala Superior de Sanitarios Locales de Castilla-La Mancha. Especialidad Medicina. Editorial MAD. Sevilla, 2000.
15. Die, M; Abordaje de los problemas psicológicos durante la enfermedad terminal. En: López Imedio E; Enfermería en Cuidados Paliativos, pág, 211. Ed: Panamericana. Madrid, 2000.
16. Benítez del Rosario MA. Atención de Salud en el Paciente Anciano. En: Martín Zurro A, Cano Pérez JF: Atención Primaria. Conceptos, Organización y Práctica clínica. 1595-1623. Harcourt. Barcelona, 2001.
17. López de Maturana, A; La conspiración de silencio. En: Lopez Imedio E; Enfermería en Cuidados Paliativos, pág, 245. Ed: Panamericana. Madrid, 2000.
18. Marjory Gordon; capítulo V: Patrones funcionales de Salud; Diagnóstico Enfermero. Proceso y aplicación; Editorial Mosby/Doyma. Madrid, 1996.
19. Potter P; Perry A; Valoración de Enfermería. En: Fundamentos de Enfermería. Pág. 125. Ed. Mosby, Madrid, 1996.
20. De la Fuente, C; y cols. Cap. 7: Registros. En: Síndrome terminal de enfermedad. Guía de Atención al paciente y familia. Master Line, S.L. Pág 25-39. Madrid, 2000.
21. Caretta, F; Petrini, M; Accanto al Malato. Ed: Città Nuova. Roma, 1995.
22. Castejón Bolea R. La atención al paciente con cáncer en fase terminal en sus últimos días de vida. II: Apoyo emocional y Comunicación. En: Atención domiciliaria al paciente con cáncer los últimos días de vida. Pág: 23-33 Grupo de A.D. de la SVMFIC. Edita Fundación de SVMFIC. Madrid.
23. Borrell i Carrió F y Bosch JM. Entrevista Clínica. 158-168. En: Martín Zurro A, Cano Pérez JF. Atención Primaria. Conceptos, Organización y Práctica clínica. 3ª edición. Mosby Doyma. Barcelona, 1994.
24. Proceso Asistencial Integrado. Atención al paciente pluripatológico. Consejería de Salud. Sevilla 2002.

Realizada la valoración integral del paciente y su familia, llegamos necesariamente a los diagnósticos médicos y enfermeros, a partir de los que establecemos el Plan de Asistencia Integral.

En Cuidados Paliativos esta asistencia integral debe abarcar un adecuado Plan de Cuidados y control de síntomas. Conviene garantizar la continuidad de la atención desde el momento inicial hasta la agonía y el proceso del duelo.⁽¹⁻³⁾

Para elaborar el Plan de Asistencia Integral tendremos en cuenta que éste debe ser^(4, 5):

- Consecuente, que surja del proceso de valoración.
- Integral, que no aborde sólo síntomas clínicos.
- Interdisciplinar, en colaboración con el equipo.
- Individualizado, cada paciente es único.
- Aplicable, con criterios de realidad.
- Continuado, sin fisuras en el tiempo.
- Dinámico, capaz de cambiar con las necesidades del paciente.
- Pactado, con el paciente y su familia.
- Coordinado, entre los diferentes niveles y servicios.

I. DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS. PLAN DE CUIDADOS.⁽⁶⁻¹⁵⁾

Realizada la valoración, formularemos los diagnósticos enfermeros. Se enumeran a continuación algunos de los más frecuentes e importantes que podemos encontrarnos en Cuidados Paliativos correspondientes a cada patrón funcional, añadiendo a continuación entre paréntesis los códigos correspondientes a la taxonomía II de la NANDA (2001-2002)

1º. Patrón percepción – control de la salud.

- Manejo inefectivo del régimen terapéutico familiar (00080).
- Riesgo de lesión (00035).

2º. Patrón nutricional – metabólico.

- Deterioro de la mucosa oral (00045).
- Desequilibrio nutricional por defecto (00002).
- Deterioro de la integridad cutánea (00046).

3º. Patrón eliminación.

- Estreñimiento (00011).
- Diarrea (00013).
- Limpieza ineficaz de las vías aéreas (00031).

4º. Patrón actividad – ejercicio.

- Déficit de autocuidado: alimentación (00102).
- Déficit de autocuidado: baño/higiene (00108).
- Déficit de autocuidado: uso del WC (00110).
- Deterioro de la movilidad física (00085).

5º. Patrón sueño – descanso.

- Deterioro del patrón de sueño (00095).

6º. Patrón cognoscitivo - perceptivo.

- Dolor agudo (00132).
- Dolor crónico (00133).
- Conflicto de decisiones (00083).
- Aflicción crónica (00137).

7º. Patrón autopercepción y autoconcepto.

- Ansiedad (00146).
- Ansiedad ante la muerte (00147).
- Desesperanza (00124).
- Impotencia (00125).
- Trastorno de la imagen corporal (00118).
- Baja autoestima crónica (00119).
- Baja autoestima situacional (00120).
- Temor (00148).

8º. Patrón rol – relaciones.

- Aislamiento social (00053).
- Interrupción de los procesos familiares (00060).
- Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (00061).
- Déficit de actividades recreativas (00097).
- Duelo disfuncional (00135).
- Duelo anticipado (00136).

9º. Patrón sexualidad – función reproducción.

- Disfunción sexual (00059).

10º. Patrón de adaptación y tolerancia al estrés.

- Afrontamiento defensivo (00071).
- Afrontamiento familiar incapacitante (00073).
- Afrontamiento familiar comprometido (00074).

11º. Patrón de valores – creencias.

- Sufrimiento espiritual (00066).

Nos permitimos la licencia de agrupar algunos de estos diagnósticos, cuyos cuidados están interrelacionados en la compleja situación en torno al enfermo y su familia en la terminalidad para desarrollar el Plan de Cuidados.

Entendemos como Plan de Cuidados todas aquellas acciones dirigidas a reducir o eliminar los problemas detectados y diagnosticados, así como a proporcionar una calidad de vida aceptable. En el mismo debe constar con claridad los problemas, objetivos, actividades y cuidados específicos.

1. Manejo familiar inefectivo del régimen terapéutico (00080), relacionado con:^(7, 8, 10, 16)

- Conflicto de decisiones.
- Conflictos familiares.
- Complejidad del régimen terapéutico.

Objetivos/criterios de resultado:

La familia será capaz de:

- Especificar los cambios de conducta necesarios para llevar a cabo el régimen terapéutico.
- Comprobar los beneficios derivados de introducir modificaciones.
- Participar activamente en el cuidado de las personas enfermas durante el tiempo pactado.

Cuidados:

- Ayudar a la familia a identificar:
 - Conductas inadecuadas y sus consecuencias.
 - Los recursos utilizados anteriormente para hacer frente a la situación.
 - Los recursos y capacidades actuales de cada uno de los miembros.
- Confeccionar conjuntamente con la familia un plan de actuación para repartir las tareas de cuidados, identificar cuidador/es principal/es y evitar la sobrecarga de algún miembro.
- Informar de la existencia de grupos de voluntariado y autoayuda.
- Ayudar y dar tiempo a la familia para asumir la nueva situación.
- Dar educación sanitaria sobre técnicas y habilidades de cuidados requeridos.
(Capítulo 7^o)

2. Dolor agudo (00132) / dolor crónico (00133), relacionado con:^(7-10, 16, 17)

- Manejo ineficaz del tratamiento farmacológico.
- Desconocimiento de factores que agudizan el dolor.
- Desconocimiento de terapias no farmacológicas.
- Desconocimiento de posturas antiálgicas.
- Inmovilidad, zonas de presión o posición inadecuada.

Objetivos/criterios de resultado.

El paciente-familia será capaz de:

- Comprender la importancia del cumplimiento del tratamiento farmacológico.
- Expresar la sensación de dolor cuando aparece.
- Describir el dolor.
- Identificar los factores que disminuyen o acentúan el dolor.
- Practicar técnicas alternativas o complementarias para aliviar el dolor.

- Identificar, junto con la enfermera, las causas que producen el dolor.
- Registrar diariamente las tomas de medicación, sus efectos analgésicos y secundarios.
- Aprender a colocar al paciente en posiciones anatómicas antiálgicas.

Cuidados:

- Realizar movilizaciones frecuentes y favorecer posiciones anatómicas adecuadas.
- Facilitar el aprendizaje del manejo de la analgesia de rescate y de las técnicas de administración parenteral cuando se precisen.
- Abordar junto a la familia métodos complementarios sencillos que contribuyen a calmar el dolor:
 - Distracción.
 - Relajación.
 - Imágenes mentales.
 - Respiraciones conscientes.
- Informar a la familia del tratamiento analgésico prescrito y sus posibles efectos secundarios.
- Registro de las características del dolor y su tratamiento.
- Evitar la presencia de factores que disminuyen la tolerancia al dolor (fatiga, monotonía, conflictos, miedo a no poder controlar el dolor, percepción fatalista del mismo, miedo a la adicción, sobreestimulación sensorial, etc.)

3. Temor (00148)/ansiedad (00146)/ansiedad ante la muerte (00147), relacionado con:^(7-10, 16)

- Conocimiento real o imaginario de la enfermedad terminal.
- Pérdida real o imaginaria de bienes y familiares.
- Amenaza real o imaginaria de efectos secundarios del tratamiento.
- Amenaza real o imaginaria de quedarse solo.
- Amenaza real o imaginaria de dolor.
- Conciencia de muerte cercana.

Objetivos/criterios de resultado.

El paciente-familia será capaz de:

- Expresar el temor y la ansiedad, favoreciendo el alivio emocional.
- Identificar las causas que lo producen y los mecanismos habituales de defensa.
- Solicitar ayuda a los cuidadores (familiares, profesionales, amigos).
- Aliviar los síntomas (especialmente el dolor), mediante el seguimiento de los planes de cuidados de enfermería y el tratamiento.
- Enfrentarse a las amenazas reales o imaginarias, diferenciando unas de otras.
- Disminuir el sentimiento y la amenaza de soledad y aislamiento.
- Desarrollar mecanismos de adaptación más adecuados, que aumenten el bienestar físico y mental.
- Reducir los síntomas psicósomáticos, originados por la ansiedad y el temor.
- Controlar las crisis de pánico.
- Disminuir la sobrecarga sensorial.

Cuidados:

- Informar al paciente de todo lo que quiera saber: el tratamiento, cómo contrarrestar los efectos secundarios, el control del dolor, los procedimientos que se le van a realizar, etc... ya que la falta de información es fuente de ansiedad.
- Facilitar al paciente mecanismos alternativos de adaptación y de control del estrés:
 - Hacer ejercicios de gimnasia, ejercicios respiratorios si no puede moverse del sillón o cama.
 - Realizar autocuidados y mantenerse entretenido durante el día.
 - Practicar técnicas de relajación.
- Dialogar abiertamente sobre lo que le ocurre, cómo se siente (dejarle llorar, expresar su angustia, enfado, etc.)
- Explicar al paciente y a su familia, una vez identificado el estado de ansiedad o temor, que los síntomas físicos derivados de éstos se pueden controlar. La familia debe conocer cómo actuar ante una crisis de ansiedad o estado de pánico: no dejar solo al paciente, tranquilizarlo y ayudarlo a realizar respiraciones profundas y conscientes y administrar el tratamiento médico prescrito si lo tuviera. Cuando haya descargado su tensión emocional, ofrecerle hablar de lo que ocurre, sin forzarle a ello.
- Favorecer el descanso y las horas de sueño.
- Atender a las necesidades espirituales que, para muchas personas, es el mejor alivio y consuelo.
- Procurar un entorno de calma y seguridad: luz tenue, poco ruido.
- Dejar abierta siempre una puerta a la esperanza (*Capítulo 6º*)
- Aclarar al paciente y a su familia que ninguna decisión será tomada sin consultarles.
- Ayudar al paciente y a su familia a solucionar problemas o conflictos no resueltos que estén aumentando la ansiedad.

4. Trastornos de la imagen corporal (00118)/Baja autoestima situacional (00120), relacionado con: ^(7-10, 16, 17)

- Modificaciones corporales: delgadez secundaria a la enfermedad terminal, caída del pelo, pérdida de parte del cuerpo...
- Pérdida de función en los miembros.
- Pérdida del rol que ocupaba en el núcleo familiar.
- Sentimiento de dependencia.

Objetivos/criterios de resultado.

El paciente-familia será capaz de:

- Reconocer el problema y su origen.
- Fomentar el bienestar físico y psicológico del paciente.

Cuidados:

- La familia deberá extremar sus cuidados afectivos, demostrando que el aspecto del enfermo no causa rechazo o desagrado. Conviene informar previamente a las personas que visitan al paciente para que eviten mostrar desagrado o compasión.
- La caída del pelo puede constituir un trauma psicológico, especialmente en las mujeres. Posibilitar el uso de prótesis capilares y motivar al arreglo personal, pueden mejorar en gran medida la percepción de sí mismo.

- Sugerir actividades al paciente que aumenten su valoración personal.
- Reforzar las actitudes positivas del paciente y el esfuerzo realizado.
- Realizar interconsulta con los profesionales de Salud Mental si se estima necesario

5. Afrontamiento defensivo (00071), relacionado con:^(7, 8, 10, 16)

- La negación de la propia enfermedad, del deterioro de la imagen corporal, de la incapacidad para desempeñar su rol familiar y/o profesional.

Objetivos/criterios de resultado.

El paciente-familia será capaz de:

- Expresar el estado emocional en que se encuentra.
- Identificar las causas de su estrés.
- Utilizar los mecanismos habituales para adaptarse a las situaciones difíciles.
- Comprender los beneficios de realizar técnicas de relajación.
- Dedicar tiempo para actividades de entretenimiento.
- Expresar libremente sus sentimientos.
- Asumir responsabilidades y toma de decisiones que no incrementen el estado de angustia.
- Informar de la efectividad del plan terapéutico para el control de síntomas.
- Solicitar ayuda o apoyo profesional.
- Aceptar la pérdida del familiar en plazos de tiempo que consideren normales.

Cuidados:

- Explicar al paciente/familia que es normal sentir miedo, frustración, ira, depresión... en estas circunstancias.
- La familia debe saber que la enfermedad terminal y la depresión suelen afectar al paciente, potenciándose mutuamente. Es obvio que en el paciente terminal se dan multitud de factores desencadenantes de estrés que, por falta de mecanismos de defensa, pueden desembocar en una depresión reactiva. De igual manera, el familiar del fallecido puede ser incapaz de adaptarse a la pérdida y aparecer una depresión.
- Alentar a la persona a que exprese lo que siente, lo que padece. Reconocer su estado anímico es fundamental para sentirse aliviado.
- El seguimiento y la valoración de los efectos del tratamiento paliativo en el domicilio son básicos. El hecho de encontrarse mal continuamente, no poder dormir... agravan la depresión.
- Practicar técnicas de relajación aumentan la sensación de bienestar y mejoran el control sobre sí mismo.
- La ocupación positiva del tiempo, las demostraciones de comprensión y apoyo por parte de la familia, son un buen bálsamo para el paciente.
- El paciente en situación terminal tiene razones para estar deprimido, pero no por ello hay que descartar un tratamiento antidepressivo. La interconsulta con otros profesionales puede ser de gran ayuda.

6. Déficit de actividades recreativas (00097), relacionado con:^(7-10, 16)

- Alteración del bienestar: incomodidad, fatiga, dolor, molestias físicas.

- Confinamiento en habitación o vivienda.
- Incapacidad para dedicarse a sus aficiones preferidas, secundario a déficit sensorial, inmovilidad...
- Falta de estímulos, manifestado por no recibir visitas.
- Pérdida de interés por las actividades de la vida diaria, depresión como respuesta a su enfermedad.

Objetivos/criterios de resultado.

El paciente/familia será capaz de:

- Mantener en lo posible su rol sociofamiliar.
- Identificar las causas del aburrimiento, de la desmotivación.
- Aumentar la entrada de estímulos beneficiosos que favorezcan la motivación.
- Vivir el momento presente, disfrutar del día a día siempre que sea posible.
- Facilitar la realización de actividades preferidas.
- Participar en las reuniones familiares y de amigos.
- Establecer diálogos sobre las inquietudes presentes y futuras.
- Aliviar las molestias físicas que aquejan al paciente.

Cuidados:

- El control de los síntomas es fundamental para elaborar un Plan de Cuidados encaminado a fomentar la motivación y la participación en actividades de entretenimiento.
- Propiciar una actitud comprensiva de la familia hacia los sentimientos del paciente: facilitar el diálogo para que exprese su enojo, preocupaciones...
- Animar al paciente a que exprese lo que desea hacer, y planificar actividades según sus preferencias.
- Adecuar la vivienda de forma que el paciente pueda salir de su habitación y vivir en los diferentes ambientes con la familia. Facilitar el uso de aparatos de apoyo para trasladarse por la vivienda.
- Ayudar a elaborar una estrategia familiar para organizar ratos de charla, compartir tareas asequibles al paciente...
- Combatir la monotonía y el aislamiento.
- Pedir ayuda. Acudir a los recursos y ofertas asistenciales disponibles en la comunidad, previo acuerdo con el paciente.
- Reforzar a la persona cuando participe en actividades lúdicas o recreativas.

7. Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (00061), relacionado con:^(7-10, 16)

- Falta de apoyo por parte de otras personas significativas.
- Recursos materiales inadecuados para brindar cuidados.
- Incertidumbre sobre el curso de la enfermedad.
- Estado de salud del cuidador.

Objetivos/criterios de resultado.

El cuidador será capaz de:

- Expresar un aumento de la confianza en su capacidad para afrontar la situación de forma correcta.

- Efectuar las técnicas y habilidades necesarias para ofrecer los cuidados.
- Acceder a poner en práctica el plan establecido durante el tiempo acordado.

Cuidados:

- Determinar conjuntamente con el cuidador y la familia los principales factores de tensión, dividiéndolos en modificables y no modificables, así como los recursos humanos y materiales de que disponen para afrontarlos.
- Planificar conjuntamente los cuidados.
- Pactar periodos de descanso y distracción para el cuidador.
- Ofrecer la posibilidad de un ingreso temporal, si la situación lo requiere.
- Facilitar un teléfono de contacto.
- Educación sanitaria sobre:
 - Problema de salud de la persona cuidada. Diagnóstico, evolución, expectativas a medio y largo plazo. Previsibles crisis de necesidades y actitud ante ellas.
 - Técnica y habilidades para realizar los cuidados.
 - Técnicas de relajación y control del estrés.

8. Duelo disfuncional (00135), relacionado con:(7, 9, 10, 16, 17)

- Pérdida real.
- Pérdida prevista.

Objetivos/criterios de resultado.

La familia será capaz de:

- Expresar su tristeza.
- Participar en la toma de decisiones.
- Compartir sus preocupaciones.
- Progresar en las etapas del proceso del duelo, hasta lograr la resolución de la pérdida.

Cuidados:

- Fomentar las expresiones de cariño y la comunicación entre enfermo y familia.
- Estimular y favorecer la participación activa en los cuidados por parte de los miembros de la familia.
- Respetar y apoyar las creencias y valores personales.
- Valorar las etapas del proceso de duelo y progresión de las mismas para prevenir la aparición del duelo disfuncional.
- En el momento adecuado, hablar sobre proyectos y objetivos futuros y animar a establecer nuevas relaciones.

9. Desesperanza (00124), relacionado con:(7-10, 16)

- Declive o deterioro del estado fisiológico.
- Estrés de larga duración.
- Pérdida de la fe en los valores trascendentes o en Dios.

Objetivos/criterios de resultado.

El paciente/familia será capaz de:

- Expresar su sufrimiento.

- Explicar sus temores y preocupaciones.
- Formular una valoración objetiva de la situación.
- Usar mecanismos de afrontamiento para mejorar los sentimientos de desesperanza. (Capítulo 6).

Cuidados:

- El profesional sanitario deberá establecer una relación empática que proporcione confianza al paciente y su familia.
- Favorecer el adecuado control de síntomas.
- Facilitar a la familia el manejo de la situación.
- Reconocer su desesperación y escuchar y aceptar sus sentimientos.
- Resaltar sus puntos fuertes, no las debilidades.
- Reforzar los logros conseguidos.
- Ayudar a identificar tareas que puedan conseguir.
- Si existe conflicto de valores o creencias, ayudar al paciente y la familia a expresarlos y facilitar el contacto con las personas que puedan ayudarle.
- Derivar igualmente a otros profesionales en casos necesarios (psicólogo, trabajador social...)

II. CUIDADOS INTERDEPENDIENTES. (8-10, 12, 18-24)

Son aquellos en los que se requiere la intervención conjunta de médico y enfermera. Algunos de ellos serán completados en el capítulo de control de síntomas.

A. Cuidados de la boca: (8, 18, 21-26).

La sequedad de boca (xerostomía) y el dolor o molestias bucales, son frecuentes en estos pacientes. Sus causas son múltiples y pueden ir acompañadas de halitosis, disminución del sabor, dificultad para masticar y deglutir.

• **Xerostomía:**

- Aumentar la salivación chupando:⁽²⁷⁾
 - Pastillas de vitamina C.
 - Caramelos ácidos sin azúcar.
 - Trocitos de piña natural.
 - Trocitos de hielo.
 - Cubitos de hielo hechos de manzanilla con limón.
- Hidratar la boca:
 - Aumentar la ingesta de líquidos.
 - Dar frecuentes sorbos de agua o manzanilla con limón y retenerlos en la boca algunos minutos.
 - Utilizar saliva artificial.
 - Utilizar enjuagues de povidona yodada o de agua oxigenada diluidas en agua al 50%.

• **Dolor y molestias bucales:**⁽²⁸⁾

Aparte de las medidas para la hidratación se pueden utilizar diferentes enjuagues orales, según la naturaleza del problema.⁽²⁷⁾

- Soluciones desbridantes. Se usan para limpiar las placas de *detritus* y costras y para limpiar la suciedad de la lengua:
 - 3/4 partes de suero fisiológico + una cuarta parte de agua oxigenada.
 - Medio vaso de agua (100 cc) + una cucharadita de bicarbonato (5 gr) + 3 ml de agua oxigenada.⁽²⁴⁾
 - Sidra + soda al 50%.⁽²⁷⁾
- Soluciones antisépticas. En afecciones leves de la mucosa oral:
 - Clorhexidina.
 - Hexetidina.
 - Povidona yodada.
- Solución anestésica. En afecciones dolorosas de la boca.
 - Lidocaína viscosa al 2%. Es conveniente utilizarla antes de las comidas. Se receta como fórmula magistral. Existen preparados comerciales que pueden resultar irritantes por tener excipiente alcohólico.
- Solución antifúngica. En candidiasis oral.⁽²⁸⁾
 - Solución de nistatina. La dosis se puede administrar en forma de cubito de hielo, con lo que conseguimos que se mantenga en la boca durante más tiempo además de refrescarla. Se puede tragar.
- Sucralfato, usado de forma tópica, en las aftas orales dolorosas: 1/12 h.

Cuando el avance de la enfermedad impide la colaboración del paciente, utilizaremos una torunda o un cepillo dental suave impregnado en la solución oral que se vaya a usar.

B. Cuidados de la piel: (8-10, 21, 22, 24)

En los pacientes en situación terminal adquiere especial importancia la prevención de lesiones cutáneas. Damos algunas recomendaciones referentes a cuatro situaciones diferentes:⁽²⁷⁾

- **Piel seca:** Es bastante frecuente, sobre todo en fases avanzadas de la enfermedad.
 - Usar jabones con pH neutro.
 - Utilizar toallas suaves para secar.
 - Poner compresas húmedas durante algunos minutos en las zonas con descamación.
 - Aplicar cremas emolientes e hidratantes. Cuanto mayor sea la concentración grasa de la crema, mayor hidratación proporcionará.
- **Piel húmeda:** Es frecuente en pliegues cutáneos y región genital. Se produce un enrojecimiento y maceración de la piel.
 - Usar jabones con pH neutro.
 - Dar baños de corta duración.
 - Secar concienzudamente.

- Dejar orear la piel si la situación lo permite.
- Utilizar cremas protectoras; son muy útiles las que contienen óxido de zinc.
- **Úlcera cancerosa o maligna:** Son lesiones neoplásicas externas. Nuestro objetivo es, sobre todo, paliar el dolor, el mal olor y el sangrado, que son difíciles de tratar.
- Alivio del dolor: Se pueden emplear anestésicos tópicos impregnando las gasas o aplicados directamente. La lidocaína es el más usado en gel y crema al 2% o en pomada al 5%. El *espray* al 10% empleado en las lesiones bucofaríngeas lleva excipiente alcohólico que, a veces, resulta irritativo.
Como fórmula magistral se puede preparar lidocaína viscosa, crema, gel, pomada u otras, al 2-5%.
La asociación de lidocaína al 2,5% y prilocaína al 2,5% en crema es también muy empleada.
- Alivio del mal olor: Se emplean anaerobicidas tópicos siendo de elección el metronidazol:
 - Lesiones cutáneas: metronidazol en gel 0,75% o fórmula magistral en gel, crema o pomada al 1-2%.
 - Lesiones vulvovaginales: metronidazol comprimidos vaginales o gel.
 - Lesiones orofaríngeas: metronidazol solución 5 mg/ml o suspensión 40 mg/ml. Se utiliza en enjuagues o gárgaras que se pueden tragar y mitigan la halitosis.
 - Lesiones de vías respiratorias altas o lesiones de boca y faringe en las que no sea posible realizar enjuagues o gárgaras: Se puede emplear en aerosolterapia metronidazol en solución i.v. 1cc + 1-2 cc de suero fisiológico, en cámara de aerosolterapia, con aire comprimido u oxígeno.⁽²⁹⁾
La familia abandonará la estancia durante la aerosolterapia, y después se ventilará la habitación para evitar el riesgo de contagio de infecciones por vía inhalatoria. En ese sentido, conviene desinfectar semanalmente el dispositivo de aerosolterapia haciéndolo funcionar con ácido acético al 20% en la ventana o el balcón.
- Alivio del sangrado: Pueden emplearse apósitos hemostáticos o gasas impregnadas en productos hemostáticos habituales (ácidos tranexámico o aminocaproico) además del tratamiento adecuado por vía sistémica.
Las medidas físicas pueden ir desde la compresión o la aplicación de frío hasta la radioterapia hemostática.
- **Úlcera por presión:**⁽³⁰⁾
 - Es fundamental la prevención. (Anexo 3: Escala de Norton).
 - Higiene correcta evitando la humedad de la piel.
 - Hidratación de la piel.
 - Sábana bajera limpia y sin arrugas.
 - Sábana entremetida para cambios posturales.
 - Protección en las zonas de presión.
 - Colchón antiescaras, si está indicado.
 - Cambios posturales cada dos horas.
 - Dieta rica en proteínas.
 - Si aparecen úlceras por presión, se procede de forma habitual en las curas.

- Cuando el estado del paciente se vaya deteriorando, nuestro objetivo de prevenir y/o curar se irá transformando en el de aliviar y proporcionar comodidad al paciente. Los cambios posturales se irán espaciando y las curas serán sólo paliativas.

C. Alimentación.^(8, 10, 18, 22, 24)

La anorexia es un síntoma muy frecuente en el paciente en situación terminal. Nuestro primer objetivo será tranquilizar y disminuir la ansiedad que la falta de apetito provoca en el paciente y, sobre todo, en la familia.

Consejos útiles:

- Fraccionar la dieta en seis o siete tomas al día (más veces, menos cantidad).
- No presionar o agobiar al paciente con la comida.
- Intentar adaptarse al “gusto” del paciente.
- Presentar la comida de forma atractiva (la comida entra por los ojos).
- Usar platos grandes con poca comida.
- Intentar que la comida se produzca en un entorno agradable y familiar para el paciente.

“Lo que quiera, cuando quiera, como quiera y cuanto quiera”.⁽²⁷⁾

D. Deshidratación:^(8, 10, 18, 22, 24, 25)

La deshidratación en la situación terminal obedece a diversas causas. En algunas circunstancias puede requerir hidratación. En pacientes portadores de sonda nasogástrica utilizaremos esa vía. En los demás casos es preferible usar la vía subcutánea cuando no sea posible la vía oral.

En el capítulo de control de síntomas se exponen las principales indicaciones de hidratación y la técnica.

En la fase agónica, la deshidratación puede ser el mecanismo de fallecimiento iniciado por la evolución de la enfermedad. Conduce hacia una situación hiperosmolar y un fallecimiento en situación de coma metabólico, lo cual no supone una causa de muerte asociada a intenso sufrimiento físico.

A veces, la familia del enfermo agónico plantea dudas sobre la conveniencia de hidratación en esta fase. Podemos ayudar a la familia explicando:^(26, 31)

- Los cuidados y humidificación de la boca que alivian la sensación de sed son mejores que una sueroterapia.
- Los posibles inconvenientes de la sobrehidratación que el paciente no precisa:
 - Aumento de la necesidad de orinar.
 - Aumento de las secreciones del tracto respiratorio.
 - Aumento de las secreciones gastrointestinales.
 - Aumento del edema, ascitis y el derrame pleural si lo hubiera.
- Que el paciente no tiene sensación de hambre.

Si la familia insiste, o si la sensación de sed no se alivia con los cuidados de la boca, puede ser necesario hidratar por vía subcutánea en la fase agónica.

E. Estreñimiento.^(8, 10, 21, 22, 24)

Es un síntoma muy frecuente. La causa más común es el uso de opioides. Es importante conocer el ritmo intestinal del paciente e instaurar medidas preventivas.

- La evacuación ha de ser diaria (si éste era el ritmo habitual del paciente). Se tratará de evitar que el periodo sin defecar sea superior a 3 días.
- Dar líquidos abundantes y frecuentes.
- Favorecer la movilidad del paciente, si está encamado, cambiándolo de posición y dándole masajes circulares en el abdomen.
- Administrar los laxantes prescritos y medidas favorecedoras de la evacuación como supositorios de glicerina, enemas, etc... asegurándose primero de la no existencia de obstrucción intestinal ya que en esta situación están contraindicadas.
- Detectar la presencia de fecalomas con extracción manual si fuera necesario.⁽²⁷⁾
- Los laxantes a base de fibra no son aconsejables en situación terminal, ya que el aumento del bolo fecal hace que la expulsión se haga más difícil.⁽²⁷⁾

F. Náuseas y vómitos.^(8, 10, 18, 21, 22, 24)

- Proporcionar una posición y ambiente agradable y relajado a la hora de las comidas.
- Educar a la familia en la forma de cocinar y administrar los alimentos.
- Buscar causas como estreñimiento, fecalomas, obstrucción intestinal, medicación y tomar medidas para solucionarlas.
- Cuando aparezcan náuseas o vómitos, poner dieta absoluta, líquida o blanda, según proceda.
- Comenzar la tolerancia de nuevo con infusiones relajantes, caldos, bebidas isotónicas...
- En el momento del vómito, conviene colocar al paciente en decúbito lateral, tranquilizarlo y hacerle sentir que estamos a su lado. Explicaremos a la familia la pauta de actuación en estas situaciones.

G. Disnea.^(8, 10, 22, 24)

- Transmitir tranquilidad, confianza y control de la situación para disminuir el grado de ansiedad del paciente y la familia.
- Administrar el tratamiento farmacológico prescrito y la oxigenoterapia, si procede.
- No dejar nunca solo al paciente mientras dure la crisis de disnea.
- Facilitar al paciente la postura corporal que le ofrezca una mejor función respiratoria.
- Procurar un ambiente tranquilo, ventilado y sin exceso de personas alrededor.
- Inducir la relajación del paciente.
- Enseñar al paciente y la familia cómo actuar en futuras crisis de disnea.

H. Ostomías.^(10, 24)

Los pacientes en Cuidados Paliativos presentan problemas distintos a los ostomizados recientes (estenosis, prolapso...) Son frecuentes y alarmantes la ulceración, el sangrado y la dilatación del estoma.

- **Traqueostomía:** Son frecuentes las ulceraciones sangrantes así como los procesos infecciosos.⁽³²⁾

- Higiene correcta del estoma.
 - Valorar la disminución de los cambios de cánula para reducir la frecuencia del sangrado.
 - Aplicar apósitos lubricados en zonas cutáneas de riesgo.
 - Aplicar apósitos hemostáticos en zonas con riesgo de sangrado.
 - En procesos infecciosos se instaurará tratamiento antibiótico.
- **Gastrostomía:** Es frecuente que se produzca dilatación del estoma y salida de jugo gástrico, lo que provoca irritación y dolor.⁽³²⁾
 - Para la higiene no usar productos irritantes.
 - No usar antisépticos en zona irritada.
 - Mantener seco y limpio el apósito.
 - Proteger la piel con pomadas de óxido de zinc que actúan de barrera.
- **Ileostomía y Colostomía:**⁽³³⁾
 - Cuidados generales de la piel.
 - Higiene correcta sin utilizar productos irritantes.
 - Dietas adecuadas:
 - Alimentos variados.
 - Restricción de alimentos que producen meteorismo como cebolla, frutas secas, guisantes, nueces y cocos.
 - El yogur y la mantequilla ayudan a eliminar el mal olor y las heces fluidas así como los gases.
 - En las colostomías, tomar dos cucharaditas de salvado sin refinar una o dos veces al día acompañando al yogur, la leche, o los zumos, puede conseguir deposiciones formadas.
 - Se pueden poner irrigaciones y microenemas si fuera necesario, teniendo la precaución de no introducir la cánula completa. También pueden utilizarse sondas rectales lubricadas para la aplicación del enema.
- **Ureterostomía:**⁽³³⁾
 - Aunque los dispositivos de urostomía están indicados para aplicarse directamente sobre la piel, a veces es necesario el uso de protectores para prevenir excoriaciones o reacciones alérgicas a estos dispositivos. La karaya es probablemente el más conocido, La aplicación de cremas aceitosas y ungüentos en la piel periestomal no es aconsejable ya que puede disminuir la adherencia de la mayoría de los apósitos cutáneos. Algunos equipos utilizan sucralfato en las úlceras cutáneas periestomales.
 - La mayoría de los dispositivos actuales están hechos de un material que evita que el olor traspase la bolsa; sin embargo, la orina, en ocasiones, puede despedir un olor fuerte pudiéndose utilizar agentes desodorantes, aunque son de poca utilidad. Los ambientadores en aerosol pueden ser útiles para refrescar el ambiente después del cambio de bolsa.
 - Debe animarse al paciente a que aumente la ingesta de líquidos. El pH normal de la orina es de 6,5 pero la orina infectada tiende a ser alcalina y predispone a la formación de cristales de fósforo sobre y alrededor del estoma y su dispositivo. El ácido acético al 5%, bien añadido en el dispositivo o utilizado para lavar el estoma, ayudará a acidificar la orina y disolver los depósitos. También podemos aplicar crema con base de ácido acético al 1% sobre el estoma una o dos veces al día.

III. VÍA SUBCUTÁNEA:^(23, 32, 34-37)

La vía subcutánea para la administración de fármacos en Cuidados Paliativos se puede utilizar de distintas maneras:

- Esporádica: Punciones aisladas mediante aguja fina (calibre 0,5 x 16 mm, 25G).
- Intermitente: Consiste en la colocación de una palomita (calibre 21-23G) en tejido celular subcutáneo, administrando periódicamente los fármacos a través de la misma seguidos de 2 cc de suero.
- Continua: Es la infusión subcutánea utilizando un infusor que libera de manera continuada la medicación, manteniendo niveles constantes en sangre sin picos ni valles.

Aunque existen diversos tipos de infusores, los más utilizados en domicilio son los elastoméricos. Consisten en un *reservorio* elástico (elastómero) que se carga con un volumen fijo y se vacía a velocidad constante. Los más usados son los de 24 horas a 2ml/h con 50 ml, y los de 5 días a 0,5 ml/h con 60 ml. Son muy útiles y de pequeño tamaño permitiendo autonomía y movilidad al paciente.

Normas generales para la administración subcutánea de fármacos:

- No se deben mezclar fármacos si no es necesario.
- Si la mezcla cambia de color se debe sustituir el infusor.
- Los medicamentos no miscibles se administrarán a través de una palomita distinta al infusor. Se lavará la vía con 1 cc de suero fisiológico tras cada bolo.
- Si la mezcla lleva morfina se protegerá de la luz.

1. Material necesario para la infusión continua:

- Infusor (24 horas o 5 días).
- Jeringa de 60 cc cono *Luer Lock*.
- Palomita 21-23 ó 25 G.
- Jeringa de 10 cc.
- Suero fisiológico.
- Apósitos transparentes.
- Povidona yodada.
- Medicación.

2. Procedimiento:

- Cargar la medicación en una jeringa de 60 cc, con cono central tipo *Luer Lock* (no sirven las de alimentación), completando con suero fisiológico hasta 50 cc (si es un infusor de 24h) y hasta 60 cc (si el infusor es de 5 días).
- Conectar la jeringa de 60 cc al infusor. Al presionar firmemente el émbolo, se hinchará el reservorio de la bomba de infusión.
- Purgar la palomita con suero fisiológico.
- Desinfectar el sitio de punción con povidona yodada e introducir la palomita en el tejido celular subcutáneo. Fijar la palomita con apósito transparente.
- Conectar la alargadera de la palomita al infusor.

3. Zonas recomendables de punción:

- Brazos.

- Abdomen.
- Zona pectoral.
- Muslos (más doloroso e incómodo).

Si el enfermo presenta caquexia pincharemos con el bisel de la palomita hacia abajo.⁽³²⁾

4. Cuidados:

Los cuidados se dirigirán fundamentalmente a observar si en el sitio de punción se produce dolor, enrojecimiento, sangrado, salida de medicación o cualquier otro problema.

La palomita se cambiará de lugar cada 7 días, o antes si usamos varios fármacos o aparecen complicaciones locales.

5. Fármacos de uso habitual por vía subcutánea:

- Cloruro mórfico.
- Butilbromuro de hioscina.
- Midazolam.
- Haloperidol
- Metoclopramida.
- Tramadol.
- Dexametasona.
- Ketocoralaco.
- Octreotido.
- Ondasentron, granisentron.

6. Fármacos de uso excepcional por vía subcutánea:

- Analgésicos:
 - Meperidina: se usa habitualmente por vía subcutánea, pero se desaconseja en Cuidados Paliativos, porque tiene vida media muy corta y toxicidad neurológica en su uso repetido.
 - Diclofenaco: puede resultar irritativo.
- Neurolépticos:
 - Levomepromacina: más sedativa que el haloperidol, se puede emplear como alternativa a este.⁽³⁸⁾
- Anticonvulsivantes:
 - Fenobarbital: indicado en la sedación terminal que no se logre pese al empleo de neurolépticos y midazolam, y en las crisis convulsivas como alternativa a las benzodiazepinas.⁽³⁸⁾
- Benzodiazepinas:
 - Flunitrazepam podría usarse aunque provoca cierta irritación local.
- Diuréticos: Furosemida es usada por algunos equipos.

7. Mezcla de fármacos en infusión continua:

– Pueden mezclarse:

- Morfina + midazolam + buscapina + haloperidol: mezcla estable de 5 a 7 días protegiéndola de la luz.
- Tramadol + ketorolaco: mezcla estable de 2 a 5 días.

Las mezclas que llevan ketorolaco pueden precipitar. Para evitarlo, conviene calentar la ampolla a temperatura del cuerpo antes de cargarla. Se puede usar el pliegue del codo o colocar la ampolla bajo el grifo de agua caliente.

Si la mezcla precipita, los textos consultados recomiendan desecharla. Algunos equipos lo solucionan colocando el infusor bajo el grifo de agua caliente hasta que la mezcla recupere su aspecto normal.

– No pueden mezclarse:

- Dexametasona, diclofenaco, metoclopramida y levomepromacina.

BIBLIOGRAFÍA

1. Schweitzer, RN, CS, MSN. Enfermedad terminal. Ayudar al paciente y a la familia a afrontar la situación. Revista Nursing. Pág: 27-28. Diciembre, 1993.
2. Cía Ramos R. Cuidados Paliativos en enfermos de Sida en situación terminal en su domicilio. Publicación Oficial de la SEISIDA. 1999; 4: 99-101.
3. López Imedio, E; Enfermería en Cuidados Paliativos. Ed: Panamericana. Madrid, 2000.
4. Gonzalo Montalvo J.I. Alarcón Alarcón T.. Valoración geriátrica integral. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Barcelona, 2001.
5. Pérez Cayuela, P; Ullán Álvarez, E; Valentín Maganto, V; Generalidades. En: Cuidados Paliativos al enfermo oncológico terminal. Insalud-Área 11. Madrid, 1998.
6. Carpenito, L; Capítulo IV: Aplicación al Plan de Cuidados; Sección I, Diagnósticos de Enfermería; Interamericana-Mc Graw Hill; Madrid, 1987.
7. NANDA (North American Nursing Diagnosis Association). Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación 2001-2002. Editorial Harcourt S.A. Madrid, 2001.
8. Contreras Fernández, Eugenio y cols. Planes de Cuidados Enfermeros estandarizados en Atención Primaria. Edita: Distrito Sanitario Costa del Sol. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Málaga, 2001
9. López Martínez I; Atención Domiciliaria. Diagnósticos de Enfermería. Interamericana. Madrid, 1994.
10. Du Gas B. Tratado de Enfermería Práctica. Interamericana. Méjico. 1983.
11. Gordon, M; Cap 6: Patrones disfuncionales de salud. Categorías diagnósticas. En: Gordon, M; Diagnóstico enfermero. Proceso y aplicación. Pág: 115-130. Ed: Mosby-Doyma Libros S.A. Madrid, 1996.
12. Louise, M; Rita, MS; Margot, MA; Lise, MN, Planification des les soins infirmiers. Modèles de interventions autonomes. Ed: Etudes Vivantes. Quebec. 1990.
13. Gómez, C; La Enfermería en Cuidados Paliativos. En: López Imedio, E; y cols. La Enfermería en Cuidados Paliativos. Ed. Médica Panamericana. Madrid, 2000.
14. Suffo Aboza, JL; González Álvarez, C; y cols. Guía de Atención Domiciliaria. Distrito AP.

- Sevilla-Sur. Sevilla, 2000.
15. Gray V.R. Algunas necesidades psicológicas. En: O'Rawe Amenta M. y cols. Paciente terminal y muerte. Atención integral en enfermería. Pág: 21-26. Ed. Doyma. Barcelona, 1987. Agonía.
 16. Luis Rodrigo, MT y cols. Diagnósticos enfermeros. Revisión crítica y guía práctica.pag, 117-270. Ed: Masson S.A. Barcelona, 2000.
 17. Fornés Vidal, J., Tomás Vidal J.M., Planes básicos de cuidados. Enfermo Terminal. Revista Rol, nº 184. Pág: 63-69, Diciembre, 1993.
 18. López Martínez de Pinillos, R., y cols. Cuidados Paliativos en Atención Primaria en Formación Continuada. Monográficos de Enfermería. Pág: 77-82. Ed. Olalla. Marzo/Abril . Madrid, 1996.
 19. Aguarón García MJ; Intervención enfermera en la persona en coma y su familia. Rol. Octubre 2000. Vol; 23, nº 10. Pág: 688-694.
 20. Pascual López L. La atención al paciente con cáncer en fase terminal en sus últimos días de vida. I: Control de síntomas. En: Atención domiciliaria al paciente con cáncer los últimos días de vida. Pag: 3-21. Grupo de AD. de la SVMFIC. Edita Fundación de SVMFIC. Madrid.
 21. Gómez Sancho Marco, Ojeda Martín M; Control de síntomas en el enfermo de cáncer terminal. Unidad de Medicina Paliativa del Hospital el Sabinol. Ed: Asta Médica, 1998.
 22. Aguado Taberné C. y cols. Guía de atención al paciente VIH/familia en Atención Primaria. Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. Barcelona, 1997.
 23. Mendoza Suárez Nélica M., Técnicas de administración de fármacos. En: Gómez Sancho M., Intervención psicosocial en enfermos terminales. Pág; 133-144, ICEPSS. Las Palmas de Gran Canaria, 1994.
 24. Sosa, RM; Mendoza, N; Cuidados específicos de Enfermería. En Gómez Sancho, M; Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Pág: 801-818. Ed: Aran. Madrid, 1999.
 25. Expósito M.C., Bruera E. Enfoque terapéutico de la deshidratación en pacientes con cáncer terminal. Medicina Paliativa Vol. 3, Nº 2, 2º trimestre 1996.
 26. Rico Pazos. M.A. Alimentación e hidratación del enfermo terminal en: Gómez Sancho et al. Cuidados Paliativos en la Cultura Latina. 783-789. Arán ediciones. Madrid, 1999.
 27. Gómez Sancho M. Ojeda Martín M. Cuidados de la Boca en el Paciente Moribundo. En: Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. y cols. Cuidados Paliativos. Control de Síntomas. Ed; Asta Médica. Madrid, 1999.
 28. Arantzamendi, M; Marhuenda, S; Cuidados de las mucositis. En: Revista ROL de Enfermería, vol. 25, nº 5, Mayo, 2002.
 29. Boceta Osuna J,. Cuidados paliativos del enfermo terminal y su familia. En: ATS. Atención Primaria y Especializada. Manual de preparación y consulta. Ed. MAD. Sevilla 1998.
 30. CADIME. Tratamiento Local de las Úlceras por Presión. En: Boletín Terapéutico Andalu. Año 2000, Volumen 16, Nº 5. Escuela Andaluza de Salud Pública.
 31. Núñez Olarte, JM; Control de síntomas en el enfermo terminal. En: González Barón, M, Ordóñez, A; Feliu, J; Zamora, P; Espinosa, E; Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo de cáncer. Pag: 1.117-1.123. Ed: Médica Panamericana. Madrid, 1996.

32. Pérez Cayuela P., Ullán Álvarez E., Valentín Maganto V.,. En: Guía básica de cuidados al paciente terminal. Insalud. Área 11. Madrid, 1997.
33. Foulkes, B; Cap 4: Cuidados prácticos de los estomas intestinales. En Breckman B; Enfermería del Estoma. Pág: 76-79. Ed: Interamericana. McGraw Hill. Madrid 1990.
34. Pascual López L., y cols. Vías alternativas a la vía oral en Cuidados Paliativos, vía subcutánea en atención domiciliaria al paciente con cáncer en los últimos días de vida. Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria. Valencia.
35. López Imedio, E; La infusión subcutánea. Dispositivos y bombas de infusión portátil. Cap. 29. En: López Imedio, E; y cols. Enfermería en Cuidados Paliativos. Ed; Médica Panamericana. Madrid, 2000.
36. Benítez del Rosario MA y col. Cuidados Paliativos. Recomendaciones SEMFyC. Ed. SEMFyC. Barcelona, 1998.
37. Proceso Asistencial Integrado. Cuidados Paliativos. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla, 2002.
38. Lichter L, Twcross R. The Terminal Phase. En Derek Doyle et al: Oxford Textbook of palliative Medicine. Second Edition. 992-997. Oxford University Press. Oxford, 1998.

Una vez realizada la valoración integral del enfermo y su familia podemos elaborar una lista de problemas o necesidades que requieren nuestra asistencia.

Para atenderlos establecemos un Plan de Asistencia Integral en el que se incluyen el Plan de Cuidados y el control de síntomas.

En el capítulo anterior se ha desarrollado el Plan de Cuidados. En éste nos detendremos en el control de síntomas, uno de los instrumentos básicos de los Cuidados Paliativos.^(1- 4)

I. PRINCIPIOS GENERALES DEL CONTROL DE SÍNTOMAS

Los síntomas en la enfermedad terminal se caracterizan por ser múltiples, intensos, multifactoriales y cambiantes. Algunos se podrán eliminar o controlar (dolor, disnea...), mientras que en otros casos habrá que ayudar al enfermo a adaptarse y convivir con ellos (astenia, limitaciones funcionales...)^(5, 6)

1. Antes de tratar hay que valorar:

- Mecanismo que provoca el síntoma (Ej: vómitos por hipertensión intracraneal, irritación gástrica, obstrucción intestinal...)
- Intensidad del síntoma: existen escalas categóricas, numéricas, analógico-visuales, etc. Con cada paciente y ante cada síntoma se utilizará la más adecuada. Enseñaremos al paciente a evaluar la intensidad siempre con la misma escala. La más extendida es la escala visual analógica (EVA) (Anexo 8).
- Impacto que produce el síntoma en la calidad de vida del paciente.
- Factores que provocan o aumentan cada síntoma.

2. Registrar los síntomas con sus características y su repercusión sobre el enfermo.

3. Explicar al paciente y a su familia las causas del síntoma y las medidas que se pueden adoptar, usando términos comprensibles (conviene averiguar el grado de comprensión después de una explicación).

4. Establecer un plan terapéutico y plazos, respecto a la situación global y para cada síntoma concreto. Incluirá medidas farmacológicas y no farmacológicas, fijando objetivos concretos y plazo en el que esperamos que se vayan cumpliendo.

5. Individualizar el tratamiento informando al enfermo de las diferentes opciones terapéuticas.

6. **Monitorizar** los síntomas y su intensidad a lo largo del tiempo, utilizando instrumentos de medida de los mismos.
7. **Establecer una estrategia terapéutica multimodal (no sólo farmacológica) e interdisciplinaria**, con objetivos concretos.
8. **Prestar atención a los detalles**, permaneciendo atentos a cualquier manifestación del enfermo. Es necesario para mejorar el grado de control de los síntomas y disminuir los efectos secundarios de la medicación que se administra. Para ello, es importante una actitud adecuada por parte de los profesionales que garantice una correcta observación y comunicación con la unidad paciente-familia.
9. **Dar instrucciones correctas y completas sobre el tratamiento**, detallar muy bien los medicamentos que tiene que tomar el enfermo, a qué intervalos, vías de administración, si los puede tomar con las comidas, medicación pautaada y de rescate. También es importante que el enfermo sepa para qué sirve cada medicamento, aquéllos que no se pueden triturar ni disolver, efectos secundarios...
10. **Evitar dar medicación “a demanda” ante síntomas constantes**. Algunos síntomas en estos enfermos son permanentes. En estos casos los medicamentos habrá que darlos de forma pautaada, nunca a demanda, intentando evitar así la aparición del síntoma (dolor, vómitos, estreñimiento...)
11. **Evaluar periódicamente el tratamiento**, ya que es difícil conocer de antemano la dosis de medicamento necesaria, la respuesta individual y los efectos secundarios en cada paciente. Además, los síntomas son multifactoriales y cambiantes, lo que requiere una permanente actualización del tratamiento.
12. **No limitar los tratamientos al uso de fármacos**. Existen, de hecho, otras medidas como aplicación de calor, frío, masajes, dieta, terapia ocupacional, rehabilitación, relajación... que pueden aliviar los síntomas.
13. **Simplificar en lo posible el tratamiento**, porque a mayor número de tomas de medicamentos que el enfermo debe seguir, menor es el grado de cumplimiento. Intentaremos quitar los que ya no sean necesarios, aunque lleve tomándolos mucho tiempo, razonándolo con el paciente. En los síntomas estables conviene utilizar medicamentos de liberación retardada.
14. **Considerar el beneficio/riesgo para el paciente en toda indicación diagnóstica y terapéutica** para conseguir el mejor control con la menor yatrogenia posible en los plazos óptimos. Se evitarán pruebas complementarias cuyos resultados no vayan a modificar la estrategia del tratamiento o puedan retrasarla.

II. CONTROL DE SÍNTOMAS: EL DOLOR.⁽⁷⁾

A. PRINCIPIOS DEL TRATAMIENTO DEL DOLOR⁽⁶⁾

1. **“Cuando el enfermo dice que le duele, es que le duele...”**. Prestaremos al síntoma la consideración que merece, evitando juzgarlo (exagerado, psicógeno, etc.) No

obstante, sabemos que en la percepción del dolor no todo es nocicepción. Debemos valorar el mecanismo de producción y la existencia de factores desencadenantes o agravantes, incluida la posibilidad de que exista un componente psicológico importante inmerso en el sufrimiento que padece.

2. Se debe diagnosticar el mecanismo que produce el dolor para tratarlo eficazmente. Como ejemplos, se puede recordar que:

- El dolor neuropático es parcialmente resistente a mórficos y precisará coadyuvantes antineuríticos.
- El dolor visceral y el producido por metástasis óseas suelen responder a AINE.
- Un dolor por obstrucción intestinal responderá a antisecretorios y sonda nasogástrica mas que a opiáceos.
- El dolor por tenesmo rectal o por espasmo esofágico puede responder a nifedipino.
- El dolor por espasmo muscular precisará relajantes musculares.

Estos y otros ejemplos nos invitan a averiguar siempre el mecanismo causante del dolor antes de aplicar la analgesia.⁽⁸⁾

3. El control es multimodal, no únicamente farmacológico. Además de analgésicos y fármacos coadyuvantes usaremos otras medidas.⁽⁶⁾

- La presencia regular de miembros del equipo y la comunicación es de gran ayuda.⁽⁹⁾
- Las técnicas de relajación, utilizadas en Atención Primaria en programas como el de embarazo, son muy útiles como coanalgésico. Además, favorecen la comunicación a niveles profundos después de aplicarlas. Podemos emplear técnicas modificadas de Schultz y de Jacobson. Es muy agradable para el paciente introducir visualizaciones.^(6, 10-12)
- La terapia ocupacional, musicoterapia, etc. empiezan a incorporarse al tratamiento. La terapéutica física (TENS, onda corta, láser, magnetoterapia...) tiene un papel importante en el tratamiento analgésico.⁽¹⁰⁾

4. Se tratará enérgicamente el insomnio. El primer objetivo será una noche de sueño sin dolor.⁽⁶⁾

5. La analgesia será pautada, no a demanda, con esquemas simples y pocos fármacos. Siempre dejaremos fármacos e instrucciones claras para una dosis de rescate. Se utilizará la pauta de rescate (administración de analgésico de acción rápida) en caso de que aparezca dolor a pesar de la analgesia pautada.

6. La vía de elección es la que mejor tolere el enfermo que, habitualmente, es la oral. En el 90% de los casos se puede mantener hasta las últimas 24 horas de vida. Conviene conocer si existen presentaciones líquidas para los pacientes con disfagias a sólidos.

7. Cuando no se puede utilizar la vía oral, existen varias alternativas de la vía enteral, en función del fármaco utilizado:⁽¹³⁾

- La vía rectal para uso provisional en determinados casos, en tanto se restablece la vía oral o se instaura una vía parenteral. Es útil para administrar comprimidos de morfina, AINE, tramadol, benzodiazepinas, etc.

- La vía sublingual para el uso de benzodiazepinas (diazepam, lorazepam, alprazolam) y otros fármacos. El paso directo a sangre conlleva una acción más rápida y una mayor potencia al evitar el primer paso hepático.
- Vía lingual para el uso de fentanilo.^(14, 15)

8. Si se precisa una vía parenteral, es de elección la subcutánea. Se puede colocar para inyección subcutánea una palomita de las utilizadas para las extracciones, fijándola a la piel con un apósito transparente. La familia administrará la medicación que se indique sin tener que pinchar en cada ocasión. Existen infusores con velocidades de perfusión constantes que se pueden conectar a la palomita por vía subcutánea (*Capítulo 4*).

- Se procurará no usar la vía intramuscular en estos pacientes que suelen tener disminuida su masa muscular para evitar las molestias innecesarias.
- La vía intravenosa es raramente necesaria y poco recomendable por la dificultad de su manejo en el domicilio.
- La vía espinal está indicada en dolores de hemicuerpo inferior, línea media o bilateral, resistentes a tratamiento por vía sistémica. Algunos textos se refieren a esta vía como el ‘cuarto escalón’ de la escalera analgésica. En cada caso, el anestésista valorará el empleo del espacio epi o intradural y el tipo de catéter, infusor o reservorio que se debe colocar.⁽¹⁶⁻¹⁸⁾
- La vía transdérmica, en caso de utilización de fentanilo o buprenorfina.

9. Se elige la potencia del analgésico según la intensidad del dolor, no según la esperanza de supervivencia. Si no cede con AINE u opioides débiles, no es correcto retrasar el uso de opioides potentes, bajo justificaciones incorrectas como el miedo a la dependencia.

10. Se deben considerar desde el principio los efectos indeseables de los fármacos e individualizar las dosis. Llamamos ‘titulación’ a la subida gradual de dosis de opioides hasta lograr la analgesia adecuada o efectos secundarios intolerables.⁽¹⁹⁾

El objetivo será una analgesia aceptable para el enfermo (no con una ley de todo/nada), con la menor toxicidad posible. Añadiremos siempre medidas que corrijan los efectos secundarios. (Ej. laxantes)

11. Reevaluar constantemente el tratamiento. No hacerlo puede llevar a tratamientos inapropiados o inadecuados.

B. TIPOS DE DOLOR

En función de su evolución se distingue entre ‘dolor agudo’ y ‘crónico’. En Cuidados Paliativos atendemos habitualmente el dolor crónico. Llamamos ‘dolor irruptivo’ a la exacerbación transitoria del ‘dolor crónico’.⁽²⁰⁾

Desde el punto de vista fisiopatológico se distinguen varios tipos de dolor.^(19, 21)

1. Dolor nociceptivo:

- Somático: por estimulación de los receptores periféricos cutáneos y musculoesqueléticos. Es sordo, constante o intermitente, bien localizado, como el de las metástasis óseas, la contractura muscular o la herida quirúrgica.
- Visceral: por infiltración, compresión o distensión de vísceras. Suele estar mal localizado, constante, descrito como profundo o como presión, irradiado a una zona cutánea, como el de la oclusión biliar o intestinal, o las metástasis hepáticas.

2. Dolor neuropático:

Por daño del sistema nervioso central (dolor central) o periférico. Se debe a una alteración en las vías nerviosas, provocadas por:

- Desestructuración.
- Infiltración.
- Compresión del tejido nervioso.
- Daño quirúrgico.
- Neuropatía tóxica (post-quimioterapia)
- Neuropatía metabólica.
- Neuropatía infecciosa.

El proceso de reparación del sistema nervioso dañado puede generar impulsos dolorosos. El mecanismo fisiopatológico causante tiene implicaciones terapéuticas. Así:

- La presencia de paroxismo o dolor lancinante indica propagación espontánea de potencial de acción, que se suele tratar con anticonvulsivantes.
- Las disestesias continuas con sensación de quemazón son típicas de las polineuropatías y suelen tratarse inicialmente con tricíclicos (Ver coadyuvantes).

La activación de los receptores NMDA (N-Metilo-D-Aspartato, neurotransmisor del SNC) está claramente implicada en el dolor neuropático, así como en la hiperalgesia y alodinia inducidas por el dolor crónico en el tratamiento con opioides. El bloqueo de dichos receptores con fármacos antagonistas (ketamina, dextrometorfano, metadona, magnesio, amantadina,...) ayudará a controlar el dolor neuropático.⁽²²⁾

El dolor neuropático es un dolor parcialmente resistente a los opioides. Siempre debemos ensayar un tratamiento opiode y valorar la necesidad de coadyuvantes.⁽²³⁾

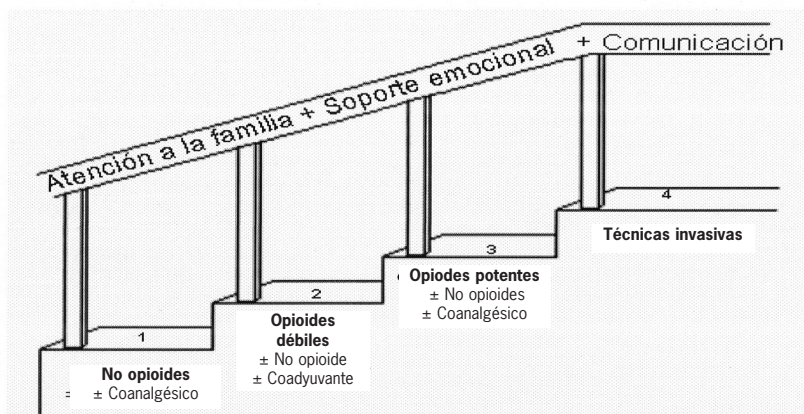
3. Simpáticamente mantenido:

Ciertos estados dolorosos, como algunos dolores viscerales agudos y neuropáticos, también llamados distrofia simpático refleja, pueden estar en relación con el simpático. La tendencia actual es denominarlos síndromes dolorosos complejos regionales.

4. Otros:

Conviene considerar de un modo especial algunos síndromes dolorosos que son total o parcialmente resistentes a opioides: por tenesmo rectal, por espasmo muscular, por distensión gástrica... para los cuales aplicaremos un tratamiento específico (nifedipino, relajantes musculares, sonda nasogástrica...)

C. ESCALERA ANALGÉSICA DE LA OMS MODIFICADA



Publicada por la OMS en 1986, establece tres escalones terapéuticos que incluyen un reducido número de fármacos que el médico debe conocer en profundidad. Esta escalera, con algunas modificaciones posteriores, continúa siendo válida.^(20, 24-26) Logra el control del dolor en la primera semana en el 70-80 % de los casos.

En dolores resistentes a opioides será necesario añadir coadyuvantes, rotar opioides, o recurrir a técnicas invasivas especiales. Conviene consultar a expertos.

Existen cinco factores pronósticos de mala respuesta al tratamiento opioide⁽²⁷⁾:

- Dolor neuropático
- Incidental (asociado al movimiento o la tos)
- Estrés emocional importante
- Tolerancia
- Historia previa de adicción a drogas o alcohol

El primer escalón (AINE y paracetamol) y el segundo (opioides débiles) lo forman medicamentos que tienen 'dosis techo', esto es, por encima de las cuales no aumenta la analgesia y si los efectos secundarios, por lo que se debe cambiar al siguiente escalón si hemos alcanzado dichas dosis. En el tercer escalón (opioides mayores) no hay 'dosis techo'.

Al subir al segundo escalón se pueden asociar fármacos del primer escalón y coadyuvantes, que también se pueden añadir a los del tercero. No es aconsejable la asociación de fármacos del segundo y tercer escalón, que podrían competir por los mismos receptores de opiáceos, restándose potencia y aumentando la toxicidad.

Atención a los tópicos respecto a la morfina: no tiene 'techo terapéutico'; si aparece tolerancia no habrá obstáculo para aumentar las dosis. Difícilmente provocará depresión respiratoria si se usa para combatir el dolor ya que es un estímulo fuertemente antagonista de la depresión respiratoria por opiáceos.

La frecuencia de dependencia a opiáceos tras una indicación médica para aliviar un dolor intenso es insignificante. Se puede suspender la medicación si deja de ser necesaria, reduciéndola gradualmente como haríamos con las benzodiacepinas.⁽⁶⁾

Se citan a continuación en cada escalón los fármacos más usados, las dosis habituales, las dosis techo, la toxicidad y el modo de prevenirla o tratarla. Se citan las presentaciones disponibles más utilizadas.

PRIMER ESCALÓN: ácido acetilsalicílico, paracetamol, AINE (+/- coadyuvantes)⁽²⁸⁾

- Indicado en el dolor leve y moderado.
- Inhiben la síntesis de prostaglandinas, poseen efecto antitérmico y antiinflamatorio (salvo el paracetamol), y tienen una ‘dosis techo’, a partir de la cual pueden aumentar la toxicidad gastroduodenal (salvo el paracetamol), hepática, hematológica y/o renal.

Principio activo	Dosis y pauta	Vía administrac.	Techo	Presentación
Ácido acetilsalicílico	500-1000 mg/4-6 h	Oral	6 g/24h	- Comp. 500 mg.
Acetilsalicilato de lisina (ASL)	0,9 – 1,8 g/4-6 h	Oral		- Sobres 1,8 g.
Paracetamol	1 g/6h.	Oral Lingual Rectal	6 g/24 h	- Comp. 500-650 mg - Comp. efervescentes 500-1.000 mg - Comp. 500 mg liotab - Supos. 650 mg
Metamizol	500-2.000 mg/6-8 h. 1-2 gr/8 h 1 gr/6-8 h	Oral Intramuscular Rectal	8 g/24 h 6 g/24 h 6 g/24 h	- Cáp. 575 mg - Amp. 2 g - Supos. 1 g
Ibuprofeno	400-600 mg/4-6 h	Oral	3,2 g/24 h	- Comp. y sobres 400-600 mg. - Jarabe (niños) 100 mg/5 ml
Diclofenaco	50-100 mg/6-8 h 100-150 mg <i>retard</i> /12 h 100 mg/12 h 75 mgr/12h	Oral Rectal Intramuscular (subcutánea excepcional)		- Comp. 50 mg - Comp. <i>retard</i> 75-100 mg - Supos. 100 mg - Amp. 75 mg
Ketocorolaco (4, 29)	10 mg/4-6 horas Administrar con comidas	Oral Subcutánea	90 mg/24 h	- Comp. 10 mg - Amp. 10, 30 mg

SEGUNDO ESCALÓN: Opioides débiles: codeína, dihidrocodeína, tramadol (+/- primer escalón) (+/- coadyuvantes). (Se pueden añadir fármacos del primer escalón y coadyuvantes).

Indicados en dolor moderado que no cede a los AINE asociándolos a éstos y a coadyuvantes si es preciso. Actúan en varios niveles, uniéndose a receptores de opiáceos (ver tercer escalón)

- Toxicidad: Estreñimiento (sobre todo la codeína y dihidrocodeína), sequedad de boca, náuseas, mareos, vómitos.
- Laxantes: Se añaden desde el principio, pudiendo asociar más de uno de distinta familia (*Capítulo 5º*).
- Antieméticos: Sólo si se precisan, sobre todo en los primeros días.

El inicio del tratamiento en pacientes frágiles o vulnerables (ancianos, adolescentes, caquéticos...) se comienza con dosis inferiores a las habituales (50%) empleando jarabes o soluciones, o partiendo comprimidos si no son de liberación retardada. Pasados 2-3 días se aumenta la dosis si es preciso, según sea la relación analgesia/toxicidad. Establecida la dosis adecuada, la pasaremos a fórmulas *retard*.⁽³⁰⁾

Principio activo	Dosis y pauta	Vía administra.	Techo	Presentación
Codeína	30-60 mg/4-6 h	Oral	240 mg/24h	- Comp. 30 mg - Susp. (5 ml=6,3 mg)
Asociaciones fijas de paracetamol y codeína	1g (paracetamol) + 30-60 mg (codeína)/ 4-6 h	Oral		- Comp. (500+15) - Comp efervescentes (500+30)
Dihidrocodeína	60-120 mg/12 h (ocasionalmente cada 8 h, si el efecto no dura 12 horas)	Oral	240 mg/24h	- Comp. de 60-90-120 mg <i>retard</i> (no triturar ni partir)
Tramadol	50-100 mg/6h - Titulación en personas frágiles: comenzar por 25 mg=2 pulsaciones cada 6 h, con dosis de rescate de 2 pulsaciones si tiene dolor. - Rescate habitual: 50 mg si existe crisis, y repetir a los 60 min si no cede. 100 mg/8 h 100 mg/6h	Oral Rectal Subcutánea	400 mg/24h Equivalencia oral/s.c. = 120/100	* Liberación normal (cada 6 h): - Cáp. de 50 mg - Solución (4 aplicaciones dosific=50 mg * Formulas <i>retard</i> /12 h (no triturar): - Cáp. de 50-100-150 200 mg/12 h *Muy retardada (24h) - Cap. 150-200-300 mg *Otras vías - Sup. 100 mg - Amp. 100 mg
Buprenorfina (31, 32)		Transdérmica Sublingual		- Parches de 35-52,5 µg/h - Comp. 0.2 mg.

La buprenorfina transdérmica supone una nueva posibilidad de tratamiento del dolor crónico. Recientemente comercializada en España, se podría situar en un segundo escalón alto, más potente que los demás opioides débiles. Su papel en Cuidados Paliativos está aún por definir.

El empleo conjunto de fármacos de segundo y tercer escalón se desaconseja en la mayoría de las publicaciones consultadas, que no recomiendan tampoco el empleo de opioides con efecto agonista parcial de modo simultáneo al de otros agonistas puros. No obstante, existen publicaciones que contradicen esta recomendación general. Es conveniente esperar a que aparezcan nuevos resultados que resuelvan estas dudas.

TERCER ESCALÓN: opioides mayores: morfina, fentanilo y otros opioides potentes.⁽³³⁾ (+/- primer escalón), (+/- coadyuvantes):

1. Morfina.
2. Fentanilo.
3. Pautas de inicio de tratamiento de tercer escalón.
4. Concepto de 'titulación'.
5. Concepto de 'rescate'.
6. Concepto de 'rotación' de opioides. Equianalgésia entre opioides de tercer escalón.
7. Metadona y otros fármacos de tercer escalón.
8. La prescripción de opioides mayores.

1. Morfina

La morfina oral es el opioide de primera línea para el dolor oncológico moderado o intenso según la OMS y la European Association of Palliative Care (EAPC)⁽³⁴⁾. Es el analgésico de referencia en el tercer escalón.

Indicada en dolor severo que no cede a AINE y opioides débiles, actúa uniéndose a los receptores de opiáceos, en varios niveles.

- **Toxicidad.** Generalmente la morfina es bien tolerada si se comienza de forma paulatina, a las dosis recomendadas. Al iniciar un tratamiento analgésico con morfina o en el curso del mismo puede esperarse la aparición de efectos secundarios en algunos pacientes. Lo correcto es informar al paciente sobre la posible aparición de los mismos, prevenir los más frecuentes y tratarlos cuando se presenten. Estos efectos secundarios dependen de la sensibilidad individual, la dosis, la vía utilizada, la tolerancia que se haya desarrollado y las interacciones con otros medicamentos. Se enumeran los más importantes:^(35,36)

a) Síntomas iniciales:

- Náuseas y vómitos: son frecuentes, de intensidad variable y generalmente fáciles de controlar.
- Somnolencia, confusión e irritabilidad, más frecuentes en pacientes mayores de 70 años.

b) Síntomas de carácter más continuo:

- Estreñimiento: uno de los efectos secundarios más frecuentes: *“La mano que recete la morfina debe recetar los laxantes...”*. (Capítulo 5º)
- Xerostomía. (Capítulo 4º)
- Náuseas y vómitos que es necesario tratar con antieméticos en muchas ocasiones.

c) Síntomas ocasionales:

- Sudoración, que no sea atribuible a disautonomía o fiebre de origen central.
- Mioclonías, que se pueden producir tras la administración de morfina a dosis elevadas y/o en tratamientos crónicos, especialmente si se asocia con fármacos anticolinérgicos.

Tanto la sudoración como las mioclonías secundarias a opioides son signos que nos deben alertar frente a una posible neurotoxicidad inducida por opioides (NIO). En tales casos, la actitud recomendable es aumentar la hidratación (recurriendo a hipodermoclísis si es preciso) y a la rotación de opioides.

- Íleo paralítico y retención urinaria, sobre todo si se asocian anticolinérgicos.
- Prurito por la capacidad de los morfínicos de liberar histamina de los tejidos periféricos.
- Depresión respiratoria. Potencialmente es el efecto secundario más grave. Constituye uno de los mitos del uso de la morfina. Es excepcional cuando usamos la morfina para combatir el dolor, que es un potente antagonista de la depresión respiratoria, así como utilizándola por vía oral. No se da cuando se dosifica correctamente y en la administración crónica el riesgo es mínimo.
- La intolerancia a la morfina es poco frecuente. Pensaremos que existe ante determinadas situaciones:
 - Náuseas persistentes con éstasis gástrico.
 - Sedación exagerada pese a pauta adecuada.
 - Reacciones disfóricas, psicomiméticas intensas, cuando se presentan.
 - Estimulación vestibular y liberación de histamina con afectación cutánea o bronquial.
 - Alodinia e hiperalgesia inducidas por el uso crónico de morfina (mediada por receptores NMDA). En estos casos y otros se precisa rotación de opioides, uso de coadyuvantes, antagonistas NMDA, cambio de vía...⁽²²⁾

No hay techo para la morfina aunque si las dosis crecientes no logran respuesta conviene:

- Evaluar la causa y mecanismo del dolor.
- Considerar si es un dolor parcialmente resistente a opioides.
- Considerar la asociación de coadyuvantes, el empleo de otras vías o la rotación de opioides (consultar a expertos).

Presenta algunas ventajas e inconvenientes con respecto a la morfina.

- Principales ventajas: Su fácil administración y manejo. Se puede continuar cuando la vía oral no es posible. Menor incidencia de náuseas, vómitos y estreñimiento.
- Principales inconvenientes: Su mayor precio. Mala adhesión en pieles sudorosas. A diferencia de la morfina, no es útil en el tratamiento de la disnea.

Todo esto puede orientarnos a la hora de iniciar o rotar el tratamiento opioide.

Principio activo	Indicaciones y pautas	Vía de administración	Presentación														
Fentanilo transdérmico ⁽³⁷⁾	<p>Tarda 10-15 horas en alcanzar su nivel de analgesia, por lo que, habitualmente, el primer día suele ser necesario que el paciente disponga de morfina o fentanilo, de liberación rápida, como rescate.</p> <p>Tabla de conversión.</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Morfina oral mg/día</th> <th>Fentanilo TTs µgr/h</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>45</td> <td>25</td> </tr> <tr> <td>90</td> <td>50</td> </tr> <tr> <td>135</td> <td>75</td> </tr> <tr> <td>180</td> <td>100</td> </tr> <tr> <td>225</td> <td>125</td> </tr> <tr> <td>270</td> <td>150</td> </tr> </tbody> </table> <p>Algunos autores proponen la regla de conversión del 30-50% que evita tener que consultar las tablas. Sanz Ortiz propone directamente la regla del 50%. Dosis total de morfina oral diaria x 0,5 = µg/h de fentanilo. Ej. 100 mg/día de morfina = 50 µg/h de fentanilo.</p>	Morfina oral mg/día	Fentanilo TTs µgr/h	45	25	90	50	135	75	180	100	225	125	270	150	Transdérmica	- Parches de 25-50-75-100 µg/h de liberación sostenida (duración 72 h)
Morfina oral mg/día	Fentanilo TTs µgr/h																
45	25																
90	50																
135	75																
180	100																
225	125																
270	150																
Fentanilo oral transmucosa (14, 15)	<p>Inicio rápido. A los 5' y pico y a los 20'.</p> <p>Se disuelve en la boca en 15'. Si aún no hay alivio, se repite la dosis. Si aparece toxicidad precoz se retira de la boca, cesando su absorción. Así se conoce la dosis mínima eficaz que se usará en cada crisis de dolor, y la dosis tóxica.</p>	Transmucosa Oral.	- Comp. montados en bastoncillos a modo de piruleta. 200-400-600-800 µg.														

3. Pautas de inicio de tratamiento en el tercer escalón.

a) Cuando se ha usado anteriormente un opioide débil (segundo escalón):⁽¹⁹⁾

Se utilizan las tablas de dosis equianalgésicas. Teniendo en cuenta la posible tolerancia cruzada incompleta, se recomienda comenzar por un 75% de la dosis equianalgésica según la tabla y ajustar después.

Equianalgesia entre opioides de segundo y tercer escalón

Morfina 10 mg s.c. = 20 mg morfina oral = tramadol 100 mg s.c. = tramadol 120 mg oral
Morfina 10 mg s.c. = 20 mg morfina oral = 200 mg de codeína oral
Siempre disminuir un 25% y dejar rescate. Prevenimos toxicidad

Algunos tratados y manuales recomiendan iniciar el tratamiento con 30 mg/12 horas de morfina retardada cuando el opioide de segundo escalón no controla el dolor adecuadamente con las siguientes dosis:

- Codeína oral 60, mg cada 4 horas.
- Dihidrocodeína *retard*, 120 mg cada 12 horas.
- Tramadol oral, 100 mg cada 6 horas.

Esta pauta orientativa es útil pero requiere matices:

- No es necesario llegar a dosis techo en el segundo escalón. En Cuidados Paliativos se procura subir al tercer escalón desde dosis medias de opioides débiles si el dolor es intenso o no se controla.
- En personas frágiles, caquéticas, ancianos y niños iniciamos dosis más bajas (10,15,20 mg /12 h de morfina retardada) para evitar la toxicidad inicial y el posible rechazo al tratamiento.

La European Association Palliative Care (EAPC) recomienda iniciar el tratamiento con opioides mayores realizando una titulación con morfina oral de liberación normal.

b) Inicio directo del tercer escalón, (obviando el segundo):

En dolor oncológico severo puede estar justificado este inicio directo.

Se puede realizar una titulación con morfina oral de liberación normal o bien usar morfina oral *retard* 30 mg/12 h (20 mg/12 h en enfermos caquéticos, ancianos y pacientes frágiles), o bien fentanilo 25 µg/h/TTS, dejando el correspondiente fármaco de acción rápida para rescate.

4. Concepto de titulación

- Es la subida gradual de la dosis hasta alcanzar la dosis analgésica eficaz o hasta la aparición de efectos indeseables que no se controlan con medidas habituales.⁽¹⁹⁾
- La European Association Palliative Care (EAPC) recomienda titular con morfina oral de liberación normal-rápida, dando una dosis cada 4 h, y permitiendo un rescate con la

misma dosis cada vez que precise (no más de una cada hora). Pasadas 24, h se suma el total de morfina oral consumida y la pautamos en forma *retard*, dejando la normal como rescate.⁽³⁴⁾

- También podemos realizarla con morfina oral de liberación *retard* a dosis moderadas, usando morfina oral de liberación normal como rescate cuando aparezca el dolor.
 - En cada ocasión que utilice rescate, el paciente anotará la dosis y hora.
 - La suma de todas las dosis de morfina consumidas en 24 h se dividirá entre dos, resultando la dosis *retard* para pautar cada 12 h.
 - Los cambios en la dosis *retard* no deben hacerse antes de cada 48 h.
- También se puede titular prescribiendo morfina subcutánea o intravenosa, o fentanilo transdérmico y oral transmucosa.

5. Concepto de rescate:

- Es la toma de dosis extraordinaria de analgésico de acción rápida en caso de dolor irruptivo (crisis de dolor agudo que aparece a pesar de la medicación de base)^(14, 15, 19)
 - Siempre que prescribamos un opioide de liberación retardada (morfina o fentanilo) debemos recetar también uno de acción rápida para rescate, dejando instrucciones escritas para su uso en caso de dolor.
 - Si aparece dolor leve, se puede usar como rescate un fármaco del primer escalón.
 - Podemos realizarlo con morfina oral de liberación normal, dando una dosis aproximada al 10% de la dosis total diaria de morfina. El efecto debe aparecer antes de 30 minutos y durar aproximadamente 4 horas. Si continúa el dolor intenso, puede repetirse la dosis, con una frecuencia de hasta 1-2 h en la morfina oral y 15-30 minutos en la parenteral.⁽³⁴⁾

Conviene anotar cada dosis y hora en la que se administra. Si precisa más de tres dosis de rescate al día, probablemente habrá que subir la medicación *retard* de base. En caso de dolor muy severo, se puede utilizar rescate con morfina subcutánea. La potencia analgésica es 2:1 respecto a la oral y el inicio de la acción es más rápido, pudiendo repetirse cada 15-30 minutos si no cede y después cada 4 h si es preciso.
- Recientemente disponemos de fentanilo oral transmucosa para rescate en dolor irruptivo en pacientes estabilizados con morfina oral o fentanilo transdérmico. Es el primer fármaco aprobado para esta indicación. Se presenta en comprimidos montados sobre bastoncitos ("piruletas"), de 200, 400, 800 y 1.200 µg. Se absorbe un 25% por la mucosa bucal (el paciente no debe chuparlo sino frotarlo por dicha mucosa). Esa absorción transmucosa justifica su rapidez de acción. Un porcentaje variable del fármaco es deglutido y se metaboliza tras su absorción digestiva, experimentando primer paso hepático. El inicio de su acción es en cinco minutos y el pico en veinte. Comenzamos con el de 200 µg. Se disuelve en la boca en quince minutos. Si antes aparece toxicidad, se retira. Si a los 15 minutos de disolverse no cede el dolor, se repite la dosis. Así estableceremos la dosis mínima eficaz de rescate.

Equianalgesia: 200 µg fentanilo oral transmucosa = 2 mg de morfina i.v. = 6 mg morfina oral = 3 mg de morfina s.c.

Estas dosis equianalgésicas orientativas no contravienen la recomendación de empezar con 200 µg y el empleo creciente anteriormente expuesto.

6. Rotación de opioides. Equianalgesia entre opioides de tercer escalón.

El término rotación de opioides (ROP) hace referencia al cambio de un opioide de tercer escalón por otro. Los fármacos empleados habitualmente en la ROP en España son morfina, metadona y fentanilo. La metadona es un fármaco con enorme interés en ROP, pero su uso no está exento de dificultad. Se recomienda su empleo en unidades especializadas y supervisado por profesionales expertos. En este documento se explica la rotación entre morfina y fentanilo.

Las causas por las que se indica una ROP pueden ser diversas:

- Toxicidad: en el caso de neurotoxicidad inducida por opioides se recomienda hidratación y ROP. La toxicidad gastrointestinal de morfina puede sugerir cambio a fentanilo, si aparece con bajas dosis o no cede a laxantes y antieméticos.
- Alivio de otro síntoma: la morfina es útil en el tratamiento sintomático de la disnea, lo que puede ser motivo de cambio de fentanilo a morfina.
- Analgesia: ante dolor difícil resistente a morfina o fentanilo, puede estar indicado el cambio a metadona que, en manos expertas, puede evitar la politerapia.

Al cambiar, empezar con un 75% de la dosis equianalgésica (tolerancia cruzada)
Morfina oral 60 mg = 30 mg subcutánea (relación 2:1)
Morfina oral 60 mg/día = Fentanilo 25 µg/h (relación 10:3-5) (2:1)
Morfina oral 6 mg = Morfina i.v. 2 mg (relación 3:1) = Fentanilo 200 µg oral transmucosa

7. Otros opioides de tercer escalón.^(19, 22, 36, 38)

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Metadona:	Efecto analgésico de 8h. Vida media superior a 15 horas con riesgo de toxicidad por acumulación.	Oral	- Comp. 5-30-40 mg
		Subcutánea	- Amp. 10 mg

Meperidina (petidina):	Su efecto analgésico dura 2-3 horas tras su inyección intramuscular, equiparándose 75 mg de meperidina con 10 mg de morfina intramuscular	Intramuscular Intravenosa	- Amp. 100 mg.
Oxicodona	Equivalencia: Morfina oral 10 mg = Oxicodona oral 5 mg =	Oral	- Comp. de liberación retardada de 10-20-40-80 mg

Existen otros opioides de tercer escalón no comercializados en España: Hidromorfona, levorfanol, fenazocina. La pentazocina, agonista-antagonista opioide, está contraindicada en personas que toman agonistas puros, pudiendo causar privación por su efecto agonista parcial por lo que su uso debe ser restringido.

8. Prescripción de fármacos de tercer escalón.^(39, 40)

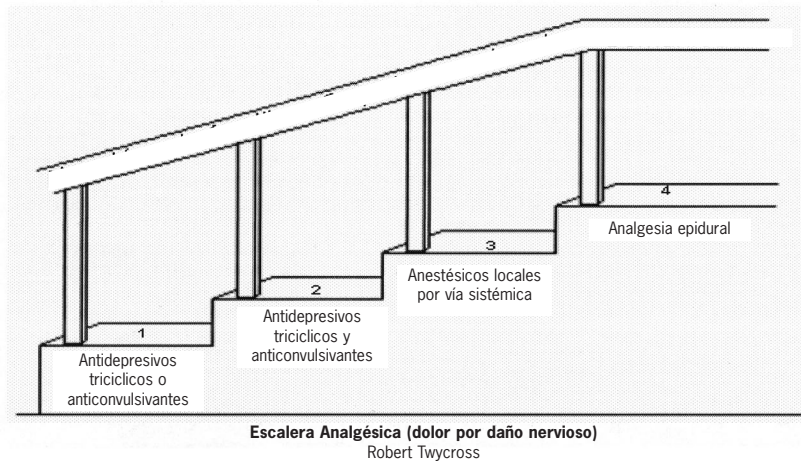
Morfina, fentanilo, meperidina y metadona requieren receta oficial de estupefacientes, la cual debe llevar el sello oficial del dispositivo asistencial en el que trabaja el médico prescriptor, además del sello del médico. Debe acompañarse de la receta ordinaria de la entidad aseguradora correspondiente.

Se pueden prescribir hasta cuatro envases del mismo opioide con una sola receta de estupefacientes, adjuntando las cuatro recetas ordinarias. Si lo prescribe un médico en ejercicio privado, sólo requiere la receta oficial de estupefacientes.

D. COADYUVANTES (COANALGÉSICOS) Y MEDIDAS ANALGÉSICAS ESPECIALES.^(8, 22, 41, 42)

Los coadyuvantes son fármacos cuya indicación primaria no es el dolor pero que tienen efecto analgésico en determinadas situaciones (coanalgésicos) También se entienden como coadyuvantes un grupo mayor de fármacos que se administran junto con los analgésicos para tratar sus efectos secundarios o para atender otros síntomas asociados con el dolor. En este documento nos referimos a coadyuvantes como sinónimo de coanalgésicos.

Su empleo tradicional en el tratamiento del dolor neuropático fue esquematizado por Twycross a modo de escalera.



Seguendo a dicho autor, podemos clasificar los coadyuvantes del siguiente modo:

a. Coadyuvantes de amplio espectro: para diversos tipos de dolor y coanalgésicos tanto para opioides como para no opioides.

- Antidepresivos:
 - Tricíclicos (amitriptilina, imipramina),
 - No tricíclicos (paroxetina, venlafaxina, maprotilina, trazodona).
- Agonistas alfa-2 adrenérgicos: clonidina.
- Corticoides.
- Neurolépticos (pimozida, flufenacina, otros)

b. Coadyuvantes para el dolor neuropático con predominio de disestesias continuas:

- Primera línea:
 - Antidepresivos tricíclicos.
 - Antidepresivos no tricíclicos (paroxetina).
 - Anestésicos locales vía oral (mexiletina, tocainida, flecainida).
- Para casos refractarios:
 - Agonistas alfa-2.
 - Anticonvulsivos (carbamecepina, gabapentina, fenitoína, valproato, clonacepam);
 - Anestésicos tópicos (capsaicina);⁽⁴³⁾ es el primer tratamiento tópico disponible en España para la neuropatía diabética. No tiene toxicidad sistémica pero un 50-80% de los casos presenta escozor y quemazón local, que disminuye con el uso continuado. Se comercializa en crema al 0.075%.

- Antagonistas NMDA.
- Calcitonina.
- Baclofén.

c. Coadyuvantes para el dolor neuropático con predominio de disestesias lancinantes o paroxísticas:

- Primera línea:
 - Anticonvulsivos (gabapentina, carbamacepina, fenitoína, valproato, clonacepam)
 - Baclofeno.
- Para casos refractarios:
 - Anestésicos locales vía oral.
 - Antidepresivos tricíclicos y no tricíclicos.
 - Neurolépticos.
 - Agonistas alfa-2.
 - Anestésicos tópicos.
 - Antagonistas NMDA.
 - Calcitonina.

d. Coadyuvantes para el dolor óseo maligno:

- Corticoides.
- Bifosfonatos (clodronato, mebonat, pamidronato...).
- Radionúclidos (estroncio 89).
- Calcitonina.

Los principales grupos farmacológicos coadyuvantes son:

- 1. Corticoides:** empleados por su efecto antiinflamatorio, antianorexígeno y euforizante, potencian la acción de los analgésicos y antieméticos. Conviene utilizarlos en dosis oral matutina. Si se fracciona, no dar después de las 18 h porque pueden producir insomnio.

Se usan fundamentalmente como coadyuvantes en:

- Dolor por aumento de presión intracraneal.
- Dolor por compresión nerviosa y/o medular.
- Dolor óseo.
- Dolor por hepatomegalia.
- Dolor por linfedema.

Equivalencias entre corticoides:

0,75 mg de dexametasona = 4 mg de metilprednisolona = 5 mg de prednisona =
7,5 mg de deflazacort = 20 mg de hidrocortisona = 25 mg de cortisona.

Principio activo	Indicaciones y pauta	Vía de administración	Presentación
Dexametasona	- Compresión medular: 16-32 mg/día. - Hipertensión craneal: 8-16 mg/día. - Compresión nerviosa: 4-8 mg/día. - Coanalgesico 4-24 mg/día.	Oral Intravenosa Intramuscular Subcutánea ⁽⁴⁾	- Comp. 1 mg - Cáps. (fórmula magistral con los mg necesarios). - Amp. 4-40 mg
Prednisona	Dosis equivalente a metil- prednisolona	Oral	- Comp. 5-10-50 mg - Tabletas 2,5-5-30 mg
Metilprednisolona	10-80 mg/día en 1-4 dosis	Oral Intramuscular Intravenosa	- Comp. 4-16-40 mg - Viales 20-40-250 mg - Viales 40-125 mg
Deflazacort	6-90 mg/día en dosis única o fraccionada	Oral	- Comp. 6-30 mg - Susp. 22,75 mg/ml

La dexametasona es la más usada por varias razones:

- Es el corticoide más potente.
- No tiene actividad mineralocorticoide, por lo cual no causa retención hidrosalina.
- Es de elección si hay metástasis en SNC por su efecto antiedema cerebral.

Se puede usar por vía subcutánea⁽⁴⁾, en cuyo caso puede causar atrofia cutánea en la zona de punción. La mezcla con otros fármacos en infusión continua no es aconsejable porque puede precipitar.

Si un comprimido de 1mg de dexametasona por vía oral resulta insuficiente, la ampolla de 4 mg se puede dar también por vía oral mientras se preparan, como fórmula magistral, cápsulas con los mg necesarios.

2. Antidepresivos tricíclicos

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Amitriptilina:	10-25 mg/24 horas 7 días y subida gradual subiendo a 25-50 mg 1ª semana A 50-75 mg, 75-100 mg /24 h la 2,3,4 semanas en dosis única nocturna. Empieza a hacer efecto al 4º día. Si a la 4ª semana no ha hecho efecto, se retira.	Oral	- Cáp. 10-25-50-75 mg

3. Antidepresivos no tricíclicos: sus resultados analgésicos son mas débiles, con pocos estudios y de muestras pequeñas.⁽⁴⁴⁾

- Inhibidores de la recaptación de serotonina (ISRS): El primero en mostrar eficacia coanalgésica fue la paroxetina. Existe evidencia en neuropatía diabética. Mejora los sofocos en cáncer de mama y el prurito en cáncer avanzado. Poco sedativa. Otros, como la fluvoxamina, parecen eficaces en el dolor neuropático pero potencian la analgesia por opioides. Toxicidad: riesgo de pancreatitis.
- Inhibidores duales de la recaptación de serotonina y noradrenalina: La venlafaxina (Cáp. 37.5, 50 y 75 mg y *retard* 75 y 150 mg) muestra efecto analgésico similar a los tricíclicos y superior a los ISRS, con escasa toxicidad. Alivia el dolor neuropático con sensación urente, y los sofocos secundarios a la castración quirúrgica o química en el cáncer de próstata y de mama.
- Inhibidores no selectivos de la recaptación de aminas: La nefazadona parece producir tanta analgesia como los tricíclicos, con menos efectos secundarios.

4. Anticonvulsivantes: carbamacepina, valproato o difenilhidantoína, por sus efectos estabilizadores de membrana. La gabapentina por vía oral está desplazando a otros anticonvulsivantes como antineurítico, con menos efectos indeseables.

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Carbamacepina	200 mg por la noche (máximo 400 mg/8 h)	Oral	- Comp. 200-400 mg
Gabapentina	900–1800 mg/día en tres dosis. Titulación en tres días: 1º 300 o 400 mg/24 h 2º 300 o 400 mg/12 h 3º 300 o 400 mg/8 h Después subidas hasta techo 3.600 mg/día.	Oral	- Cáp. 300-400 mg - Comp. 600-800 mg

5. Antagonistas de los receptores NMDA: ketamina, dextrometorfano, metadona, amantadina, memantina.⁽²²⁾

El receptor N-Metilo-D-Aspartato es un receptor de glutamato (neurotransmisor activador del SN) localizado principalmente en la 2ª neurona del asta posterior. Su activación disminuye la sensibilidad a los opioides, considerándose el mecanismo más aceptado como mediador de:

- La resistencia a los mórficos en el dolor neuropático
- La hiperalgesia (aumento de la intensidad dolorosa ante un estímulo nociceptivo) y la alodinia (respuesta dolorosa ante un estímulo normalmente inocuo)
- La tolerancia a los mórficos

La administración de antagonistas NMDA reduciría el estado de hiperalgesia y mejoraría la respuesta a opioides del dolor en estos casos.

- Ketamina: Su uso en Cuidados Paliativos debe restringirse a unidades especializadas y profesionales expertos. Es un anestésico disociativo que tiene propiedades analgésicas a dosis subanestésicas. Se puede usar por vía subcutánea, aunque es más potente y seguro por vía oral. Se inicia con dosis orales de 25mg/6h y rescates de 5 mg a demanda, reduciendo las dosis de opioides conforme se obtiene analgesia. Las dosis máximas usadas han sido 200 mg/6h. Está contraindicada en ACV y en la insuficiencia cardíaca. Sus efectos secundarios (sueños vividos desagradables, alucinaciones, mareos, cambio de humor...) han limitado su uso. Se emplea la ampolla i.v. por vía oral mezclada con zumo.
- Dextrometorfano: Es un derivado sintético opioide sin acción sobre los receptores de opioides. Como antitusígeno se recomienda en dosis máxima de 120 mg/24 h. Los estudios desarrollados para comprobar coanalgesia y disminución de tolerancia a opioides son con dosis mayores y no existe evidencia.
- Metadona: Tiene efecto analgésico a través de un mecanismo doble, opioide (isómero L) y no opioide (D metadona, antagonista NMDA). Es un fármaco con especial interés en la rotación de opioides. Su uso debe indicarse por profesionales expertos, en unidades especializadas.
- Amantadina, memantina, magnesio: Han demostrado antagonismo NMDA con resultados prometedores.

6. Anestésicos locales vía sistémica. No es recomendable su manejo por personal no experto.

- Perfusión de lidocaína: Se realiza en algunos casos de dolor neurítico intratable, perfundiendo 100 o 200 mg en una hora. Si experimenta alivio, será probablemente susceptible de tratamiento con mexiletina oral (mecanismo de acción similar: bloqueo de los canales de sodio). Ambos deben indicarse por profesionales expertos y bajo control periódico de ECG.
- Mexiletina oral en la neuropatía diabética.
- Tocainamida en la neuralgia del trigémino.

Toxicidad: Náuseas, vómitos, somnolencia, parestesias, encefalopatía, cardiotoxicidad con producción de arritmias.

7. Otros fármacos coadyuvantes que pueden utilizarse en diversas indicaciones:

Principio activo	Indicaciones y pautas	Vía de Admin.	Presentación
BIFOSFONATOS	Dolor por metástasis ósea lítica de diversos tumores		
Clodronato	Hipercalcemia	Oral Intravenosa	* Clodronato: - Cáp. 400 mg - Amp. 300 mg
Pamidronato Zoledronato	Dosis según patología	Intravenosa	* Pamidronato: - Viales de 15-30-60-90 mg - Zoledronato: - Viales de 4 mg
Calcitonina	Metástasis ósea dolorosa. Su uso está siendo desplazado por los bifosfonatos	Subcutánea Intranasal	- Calcitonina 100 UI
Estroncio 89 (45)	Dolor por metástasis ósea de tumores hormonodependientes. Puede aumentar el dolor inicialmente.	Intravenosa	
Nifedipino	Tenesmo rectal, espasmo esofágico, dolor simpático. mantenido. 10-20 mg/12 h	Oral Sublingual	- Cáp. 10 mg - Cáp. <i>retard</i> 20 mg
Baclofeno	En el dolor neuropático lancinante o paroxístico Iniciar 5 mg. cada 8 horas y subir cada tres días hasta 30-75 mg/día o alivio o toxicidad. No interrumpir bruscamente (abstinencia).	Oral	- Cáp. 10-25 mg
Benzodiacepinas	En dolor con importante componente ansioso y/o contracturas musculares	Oral Sublingual Rectal Oral Sublingual Oral Sublingual Oral Sublingual Subcutánea Oral Sublingual Intramuscular Subcutánea	* Diazepam: - Cáp. 5-10 mg - Enema 5-10 mg * Lorazepam: - Comp. 1-5 mg * Alprazolam: - Comp. 0,25-0,5-1-2 mg * Midazolam: - Comp. 7,5 mg - Amp. 5-15 mg * Clonazepam: - Comp. 0.5-2 mg - Gotas (1ml=25 gotas = 2.5 mg). - Amp. 1 mg

III. CONTROL DE OTROS SÍNTOMAS:⁽⁴⁶⁾

A. SÍNTOMAS GENERALES:

1. Astenia.^(47, 48)

Se trata de un síntoma muy frecuente en el paciente en situación terminal. Alrededor del 90% de los pacientes oncológicos lo padecen.⁽⁴⁸⁾

Se define como debilidad generalizada con agotamiento desproporcionado al grado de actividad física, que ocurre incluso en reposo y no mejora con el descanso, reduciendo la capacidad funcional progresivamente. Se puede acompañar de dolor muscular generalizado.

No siempre se asocia a desnutrición y puede estar mediada por citocinas, factor de necrosis tumoral e interferón.⁽⁴⁸⁾

a. Etiología: La causa es multifactorial. Pueden influir elementos como:

- La propia enfermedad tumoral avanzada.
- La malnutrición.
- Los trastornos metabólicos.
- Los efectos secundarios de los fármacos.
- Anemia.
- Depresión, insomnio, alteración del ritmo sueño/vigilia.
- Otros.

b. Medidas generales:

- Evitar esfuerzos innecesarios.
- Favorecer el descanso nocturno.

c. Tratamiento etiológico: Siempre que sea posible. En el caso de existir anemia, la terapia con hierro y/o eritropoyetina, si están indicados, podrían mejorar la astenia y retrasar la necesidad de transfusión sanguínea.

d. Tratamiento farmacológico:

- Antidepresivos.
- Psicostimulantes: El metilfenidato, 5-10 mg por la mañana y al mediodía puede mejorar la astenia.⁽⁴⁷⁾

2. Anorexia.^(49, 50, 51)

Junto con la astenia es un síntoma que con mucha frecuencia no se consigue controlar. Es necesario investigar las causas que la producen, aunque suelen ser de etiología multifactorial y no siempre conocida.

a. Etiología: (más frecuente)

- La propia carga tumoral: Sustancias liberadas por el tumor o por el organismo en respuesta al mismo.
- Causas digestivas: Náuseas, vómitos o miedo al mismo, alteraciones de la boca y del gusto, disfgia, vaciamiento lento del contenido gástrico, estreñimiento.
- Dolor mal controlado, sobre todo en la región de la cabeza y el cuello.
- Depresión y ansiedad.
- Alteraciones bioquímicas (hipercalcemia...)
- Fármacos con efecto anorexígeno.
- Fallo cognitivo.
- Disfunción autonómica.

b. Medidas generales: (Capítulo 4^o). Respeto por los gustos y apetencias del paciente. La dieta debe ser fraccionada y la preparación sabrosa y vistosa en platos, poco llenos. El ambiente agradable cobra especial importancia en la comida familiar.

c. Tratamiento farmacológico:

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Dexametasona.	2-4 mg diarios	Oral	- Comp. 1 mg. - Fórmula magistral de cáp. 4-6-8 mg.
Acetato de megestrol. De elección si la supervivencia esperada es superior a 3 meses. Riesgo de tromboembolismo.	480-700 mg/24 h Comenzar con 400 mg/día y ajustar. Su efecto comienza a las tres semanas aproximadamente. Si al mes no hay efecto, se suspende.	Oral	- Comp. y sobres de 40-160 mg. - Susp. 40 mg/ml.

Ambos fármacos son eficaces. Los corticoides son preferibles si se requiere su uso coanalgésico o si la expectativa de supervivencia es menor de un mes, ya que actúan más rápido y la toxicidad metabólica no es muy frecuente antes de este tiempo. El megestrol es muy eficaz y de elección si la expectativa de supervivencia supera los tres meses.

A la espera de más estudios, la talidomida ofrece resultados esperanzadores.

3. Fiebre.⁽⁵²⁻⁵⁵⁾

La aparición de fiebre es frecuente en los procesos terminales. Es importante realizar una adecuada historia clínica y exploración física para investigar su causa y tratarla especí-

ficamente. La percepción de la temperatura es una sensación que varía mucho en cada individuo y que puede quedar oculta a veces por otros síntomas acompañantes.

a. Etiología:

- Infecciosa: Es la causa más frecuente pudiendo ser tanto bacteriana, como vírica, micótica o parasitaria. Las infecciones están facilitadas por diferentes hechos que alteran los mecanismos de defensa del huésped.
Cuando se presenta en pacientes con neutropenia (postquimioterapia) constituye un criterio de ingreso hospitalario.
- No infecciosa: (Sobre todo en pacientes oncológicos)
 - Medicamentos: Medicación no específica, quimioterapia, bioterapia.
 - Trombosis venosa profunda y tromboembolismo pulmonar.
 - Insuficiencia suprarrenal.
 - Reacciones postransfusionales.
 - Metástasis en el sistema nervioso central.
 - Fiebre tumoral.
 - Otras.

b. Medidas generales: Se buscará el bienestar del enfermo y no bajar bruscamente la temperatura: refrescarlo si tiene calor, aportar líquidos para evitar la deshidratación, airear la habitación, usar compresas tibias en las zonas más vascularizadas...

c. Tratamiento farmacológico: AAS, acetilsalicilato de lisina, paracetamol, metamizol, ibuprofeno, indometacina, naproxeno, que algún autor utiliza como prueba de fiebre tumoral (Chang), y corticoides en fiebre tumoral que no cede a AINE.

4. Deshidratación.^(51, 56-62)

La astenia y debilidad muscular propias de la etapa terminal se asocian a una disminución progresiva de la ingesta de líquidos, lo que conduce a una deshidratación lenta y a un descenso del débito urinario. Esta situación es compensada, en parte, por la desnutrición proteica y por el metabolismo de las grasas de reserva que aumenta en cierta proporción la producción de agua libre.

Para algunos, la deshidratación fisiológica de la etapa terminal contribuye a una menor percepción del dolor y otros síntomas, siempre que se mantenga la boca fresca y húmeda. Al no hidratar artificialmente al enfermo no es necesario en muchas ocasiones mantener vías venosas evitando prolongar artificialmente situaciones de agonía e ingresos hospitalarios.^(58, 60, 61)

La utilización de opioides de modo prolongado o en altas dosis, y otros fármacos de uso habitual en Cuidados Paliativos, como los neurolépticos, ansiolíticos o antidepresivos, imponen la eliminación de un gran número de metabolitos. La disminución del débito urinario por deshidratación conlleva la acumulación de estos productos, que contribuyen a la aparición de *delirium*. Existen signos y síntomas precoces de neurotoxicidad inducida por opiáceos, como son la sudoración profusa, las mioclonías (movimientos espontáneos de grupos musculares), o los trastornos cognitivos. En esos casos estaría indicada la hidratación y rotación de opioides.^(56, 61)

Otras indicaciones de hidratación pueden ser la sensación de sed que no responda a la humidificación y cuidados de la boca, la obstrucción intestinal, o las crisis intercurrentes que conlleven agravamiento brusco. Así, una disfagia de causa tratable (ej. candidiasis esofágica), o una infección que afecte el estado general, pueden requerir hidratación temporalmente hasta que el tratamiento específico produzca una mejoría.

En la situación agónica, la alimentación e hidratación van perdiendo importancia conforme avanza el proceso de morir. Para aliviar la sensación de sed es preferible extremar los cuidados de la boca, ofreciendo 1 ó 2 ml de agua cada 30 minutos (*Capítulo 4º*). No suele ser necesaria la hidratación en la fase agónica.

En Cuidados Paliativos domiciliarios se procura evitar la sueroterapia en venoclisis y resulta preferible la sueroterapia por vía subcutánea mediante la hipodermoclisis. Para ello, como se comentó anteriormente (*Capítulo 4º*), se utiliza una 'palomita' de 21-23 G en pectoral, abdomen o raíz de miembros. La mayoría de las hipodermoclisis pueden administrarse sin hialuronidasa.^(51, 61, 63)

La técnica se puede realizar:

- Mediante infusión continua, perfundiéndose entre 500 y 1.500 cc de suero fisiológico en 24 h. La velocidad de perfusión varía según diversos autores, desde 20 a 120 ml/h, siempre que sea bien tolerada por el paciente.
- Con un uso intermitente, 8-12 h al día, dejando la palomita hasta la siguiente perfusión (por ejemplo en horario nocturno, administrándose 1.000 cc de suero durante la noche).
- Mediante bolos de 500 ml dos veces al día. Cada uno puede ser introducido en una hora. Producen un gran edema que se reabsorbe gradualmente.

La hidratación por sonda nasogástrica (SNG) es también de uso conocido, insistiendo en que debe ser la excepción y no la norma en situaciones terminales. Si hay una mala tolerancia a la SNG se debe valorar la indicación de gastrostomía endoscópica percutánea (PEG), en caso de que se estime una supervivencia prolongada.

5. Prurito generalizado.⁽⁶⁴⁾

Se puede considerar el prurito una forma de dolor.

a. Etiología: (más frecuente)

- Secundario a proceso tumoral.
- Ictericia por obstrucción parcial o total de las vías biliares.
- Procesos infecciosos de la piel.
- Alteración en la hidratación de la piel.
- Psoriasis.
- Secundario a fármacos (cotrimoxazol, rifampicina...)
- Alergias a jabones, perfumes... aunque no es frecuente.
- Otros.

b. Tratamiento farmacológico: Va encaminado a procurar el descanso del paciente y el alivio sintomático. En caso de obstrucción de las vías biliares se debe valorar el tratamiento paliativo específico (drenaje biliar percutáneo o endoscópico).

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Hidroxicina: Sedación y efectos anticolinérgicos	25 mg/8 h 50-200 mg/día	Oral	- Comp. 25 mg
Loratadina	10 mg por la mañana	Oral	- Comp. 10 mg
Dexclorferinamina:	2-6 mg/6-8 h	Oral Intramuscular	- Comp. 2 mg - Grageas 6 mg - Jarabe 2 mg/5ml - Amp. 5 mg/ml
Corticoides	Asociar en casos severos		

6. Edemas. Linfedema⁽⁶⁴⁾

a. Etiología

Los edemas pueden ser venosos o linfáticos según su etiopatogenia. Las causas más frecuentes son:

- Venosos:
 - Inmovilidad.
 - Alteraciones circulatorias.
 - Caquexia (por disminución de proteínas plasmáticas).
 - Insuficiencia cardíaca.
 - Trombosis venosa
 - Fármacos.
 - Posicional.
- Linfáticos (Linfedema)
 - Presencia de masa tumoral que provoca obstrucción linfática.
 - Resección ganglionar regional (Ej: Cáncer de mama).
 - Sarcoma de Kaposi.
 - Fibrosis post-radioterapia.
 - Infección o lesión de los vasos linfáticos.
 - Inmovilidad.

El linfedema⁽⁶⁵⁾ es el edema de un miembro causado por el acúmulo de linfa en el tejido celular subcutáneo debido a una alteración del sistema linfático, generalmente un bloqueo en los segmentos proximales de los miembros. Los principales sitios de obstrucción son los ganglios pélvicos e inguinales, y los axilares.

- Formas de presentación: Hinchazón, entumecimiento, tirantez, rigidez, piel frágil y gruesa, retraso en la cicatrización, signos de infección...
- Paciente de riesgo: Cáncer de mama, melanoma maligno operado, radiado, cáncer de próstata, cáncer ginecológico avanzado, metástasis en cuadrante inferior del abdomen, cáncer de ovario, de testículo, colorrectal, hepático o pancreático.
- Objetivos terapéuticos: Deben ser realistas, encaminados a:
 - Reducir el volumen del miembro.
 - Mantener o aumentar su movilidad.
 - Evitar o disminuir las complicaciones.
- Medidas generales:
 - Cuidados de la piel. (*Capítulo 4º*)
 - Drenaje postural.
 - Masajes circulatorios, seguidos de vendaje elástico.
 - Elevación del miembro.
 - Prevenir lesiones e infecciones: Evitar punción, toma de TA, afeitados, etc., cuidar las uñas y tratamiento precoz de las heridas.
 - Compresiones mecánicas intermitentes (útiles a corto plazo con cumplimiento muy estricto, por lo que su uso en cuidados paliativos es controvertido).
 - Trabajar los aspectos psicosociales (imagen corporal, pérdida funcional, adaptabilidad del hogar, etc).
 - Descartar trombosis venosa profunda.

b. Tratamiento farmacológico:

- Antibióticos frente a la celulitis o linfangitis infecciosa.
- Analgésicos y coadyuvantes.
- Corticoides en algunas ocasiones: Si la causa de la obstrucción puede mejorar con un antiinflamatorio potente, estaría justificado indicarlos.
- Evitar los diuréticos, anticoagulantes, piridoxina, hialuronidasa, o ácido pantoténico que carecen de valor terapéutico.

7. Sudoración profusa⁽⁶⁵⁾

Es aquella que resulta molesta y requiere cambios de ropa frecuentes.

a. Etiología

- Causas ambientales.
- Causas emocionales.
- Pirógenos endógenos.
- Sustancias tumorales.

- Metástasis hepáticas.
- Menopausia inducida.
- Farmacológica (etanol, antidepresivos tricíclicos, morfina).

b. Medidas generales:

- Adecuar la temperatura ambiental.
- Usar ropa de algodón.
- Secar frecuentemente los pliegues, usando incluso un ventilador o secador.
- Aplicación de tratamientos tópicos en los pliegues. (*Capítulo 4º*)

c. Tratamiento etiológico:

- Tratar las infecciones.
- Cambiar los tricíclicos a venlafaxina o mirtazapina.
- Suplementos hormonales en la menopausia inducida (megestrol, medroxiprogesterona, ciproterona).
- Rotación de opioides e hidratación en toxicidad secundaria a opioides.

d. Tratamiento sintomático:

- En la sudoración paraneoplásica: Naproxeno 250 a 500 mg oral cada 12 horas.
- En la sudoración por fiebre: Antitérmicos pautados de modo regular.
- En casos resistentes: Amitriptilina nocturna: 25 a 50 mg o Propantelina 15-30 mg cada 8-12 h.
- En casos muy rebeldes: Tiodirazina 10-15 mg nocturnos vía oral.

8. Caquexia: (49-51)

La caquexia se define como un estado de malnutrición severa, no sólo debido a una disminución de la ingesta sino también a una serie de alteraciones metabólicas y hormonales. Relacionadas con la caquexia se han descrito alteraciones en el metabolismo de las proteínas, de los hidratos de carbono, de las grasas y del gasto energético, dando como resultado una pérdida de lípidos y de proteínas corporales.

El síndrome de la caquexia tumoral lleva implícito un cambio agresivo del aspecto físico y de la capacidad funcional del enfermo y ello conlleva un intenso sufrimiento para el enfermo y su familia, con una pérdida del rol del paciente y con mucha frecuencia de su autoestima.

a. Etiología: Frecuente en muchos procesos en fases avanzadas (neoplásicos, SIDA...) que se caracterizan por una serie de síntomas que son:

- Anorexia.
- Náuseas crónicas.
- Astenia.
- Malestar general.
- Pérdida de peso.
- Atrofia muscular.

- Cambio de la imagen corporal.
- Fallo autónomo.
- Frecuentemente, fiebre y dolor.
- Deterioro físico importante y sufrimiento psicológico.

b. Medidas generales:

- Intentar mejorar la comprensión del paciente y la familia sobre la causa del problema.
- Explicar que el hecho de forzar la alimentación no va a tener unas consecuencias positivas sobre el bienestar del enfermo ni sobre su supervivencia, siendo una causa de sufrimiento añadido. Se recomiendan las medidas aconsejadas en la anorexia (comidas favoritas, a demanda, en pequeñas cantidades..., ver Anorexia)
- Prestar atención a las causas evitables que pueden producir anorexia (micosis, aftas, alteraciones dentarias...)

c. Tratamiento farmacológico: Los síntomas que se suelen tratar mejor y con mejores resultados son las náuseas crónicas y la anorexia. El tratamiento específico de estas situaciones ya ha sido comentado previamente en este capítulo.

B. SÍNTOMAS GASTROINTESTINALES:⁽⁶⁶⁾

1. Problemas de la boca:⁽⁶⁶⁾

La boca es asiento de numerosas patologías que en muchas ocasiones dificultan el tratamiento del paciente y que condicionan de manera importante su calidad de vida.

a. Etiología de las alteraciones de la boca:

- Deficiencias nutricionales y de hidratación.
- Higiene oral inadecuada.
- Procesos infecciosos y lesiones tumorales.
- Consumo de fármacos.
- Compromiso del sistema inmunitario.
- Tratamiento con radioterapia sobre la cavidad oral.

b. Medidas generales (*Capítulo 4º*)

c. Tratamiento farmacológico:^(30,66-68)

- Si persiste la xerostomía (sequedad de boca) a pesar de los cuidados, se puede emplear pilocarpina por vía oral (comprimidos de 5 mg/8 horas y ajustando la dosis hasta un techo de 30 mg al día). Existe una amplia experiencia en otros países, habiéndose comercializado en España recientemente.
- Si hay muguet en cualquiera de sus cuatro formas clínicas –pseudomembranosa, atrófica, hiperplásica y queilitis angular– emplearemos enjuagues con nistatina (suspensión oral) y, si es preciso, fluconazol en suspensión durante 5 días (100 mg /24h). Si hay prótesis dentales se dejarán de noche inmersas en nistatina.

- La presencia de muguet y disfagia en pacientes inmunodeprimidos por su enfermedad o por la toma de corticoides, nos obliga a pensar en una candidiasis esofágica y a tratarla empíricamente (fluconazol 100 mg/día, durante 10-14 días).

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Nistatina	500.000 UI: 6 veces/d mantener el mayor tiempo posible en boca	Tópica	- Susp.100.000 UI/ml
Miconazol	Aplicaciones cada 6-8 h	Tópica	- Gel oral 2%
Ketoconazol	400 mg/24 h 7-14 días 400 mg/24 h 14-21 días	Oral	- Comp. 200 mg - Susp. 100 mg/5 ml
Fluconazol	100 mg/24 h 7-14 días 100 mg/24 h 14-21 días	Oral	- Cáp. 50-100-150-200 mg - Susp. 50-200 mg/5 ml

- Lesiones dolorosas y halitosis: Anestésicos y metronidazol tópicos. (*Capítulo 4*)
- Aftas: Sucralfato usado tópicamente a dosis de un sobre cada 8 h. Se puede tragar o escupir después de mantenerlo en la boca.
- Mucositis post-radioterapia o quimioterapia: Puede ser útil la amifostina i.v. previa a la radioterapia como profilaxis, y el ácido hialurónico posteriormente.⁽⁶⁷⁾

2. Náuseas y vómitos.^(8, 64, 69)

Las náuseas crónicas constituyen un síntoma frecuente y molesto en pacientes en situación terminal. Las causas son múltiples. Cada vez son mayores las evidencias que sugieren que puede ser un componente del síndrome de caquexia, anteriormente descrito. (*Capítulo 5^o*)

a. Etiología: (más frecuente)

- Debidas al cáncer:
 - Irritación gastrointestinal.
 - Obstrucción intestinal
 - Estreñimiento.
 - Hepatomegalia.
 - Hemorragia.
 - Aumento de la presión intracraneal.
 - Dolor. Ansiedad.
 - Toxicidad cancerosa.
 - Bioquímica (hipercalcemia, uremia...)

- Debidas al tratamiento:
 - Quimioterapia.
 - Radioterapia.
 - Terapia con opiáceos.
 - Otros tratamientos (AINE, corticoides...)
- Debidas al Sida
 - Patología intestinal o pancreaticobiliar por *cryptosporidium* u otros patógenos.
 - Secundarios a medicamentos.
 - Insuficiencia suprarrenal.
- Debidas a otras causas concurrentes
 - Gastritis alcohólica.
 - Infección.
 - Úlcera péptica.
 - Uremia.

b. Tratamiento farmacológico:

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Metoclopramida Clorhidrato	10 mg/6-8 horas	Oral Subcutánea (No meclar en infusor)	- Jarabe 1 mg/ml - Comp. de 10 mg - Amp. 10 mg
Haloperidol	1-2 mg/6-8 h 1ml=20 gotas=2 mg 1 ml ampolla=5 mg	Oral Subcutánea	- Gotas 0,1 mg/gota. 2 mg/ml - Comp. 10 mg - Amp. 5 mg
Clorpromacina	Inicio progresivo (25-50 mg/día) hasta dosis útil (25-50 mg/ 8 h). Dosis máxima 300 mg/día.	Oral Intramuscular	- Gotas 40 mg/ml - Comp. 25-100 mg - Amp. 25 mg
Domperidona	10 mg/6-8 horas 15´ antes de los alimentos. 10 ml susp. oral=10 mg	Oral Rectal	- Cáps. 10 mg - Susp. 1 mg/ml - Supos. 30 mg (infantil) y 60 mg.

ANTAGONISTAS 5HT3: Ondansetron	8-32 mg/24 horas en dos tomas	Oral Lingual Subcutánea	* Ondansetron: - Comp. y liotabs 4-8 mg - Amp. 4-8 mg
Granisetron	1 mg/12 h	Oral Subcutánea	* Granisetron: - Comp. 1 mg - Amp. 3 mg
CORTICOIDES: Metilprednisolona	40-80-125 mg/12-24 h	Intramuscular	* Metilprednisolona: - Viales 40-80 mg - Viales 40-125 mg
Dexametasona	2-4-12-20 mg/12-24 h	Intramuscular Subcutánea	* Dexametasona: - Viales 4-40 mg
BENZODIACEPINAS Alprazolam	0,5-1-2 mg previo a la quimioterapia	Oral Sublingual	* Alprazolam: - Comp. 0,25-0,5-1,2 mg
Lorazepam	1-2 mg previo a QT	Oral Sublingual	* Lorazepam: - Comp. 1 mg - Comp. 1-5 mg

3. Disfagia:^(30, 64)

a. Etiología: (más frecuente)

- Candidiasis esofágica: Por su importancia en pacientes inmunodeprimidos (todos los enfermos en situación terminal lo son), siempre debemos sospechar candidiasis esofágica si existe muguet en cualquiera de sus cuatro formas clínicas. Se trata de la principal causa reversible de disfagia en el paciente en situación terminal. Un retraso en el diagnóstico puede precipitar la deshidratación, con el consiguiente deterioro e incluso fallecimiento del paciente.⁽⁷⁰⁾
- Secundaria a cáncer de cuello o tracto digestivo superior.
- Secundaria a alteraciones de la mucosa oral.
- Ansiedad.
- Debilidad.
- Secundaria a tratamiento (cirugía, radioterapia).
- Secundaria a causas concurrentes (esofagitis de reflujo).
- En pacientes con sida:
 - Infecciones: Candidiasis esofágica, infecciones herpéticas, CMV.
 - Tumores: Kaposi, linfomas.
 - Úlceras: por antirretrovirales, idiopáticas .

b. Tratamiento etiológico: Cuando sea posible, o de lo contrario, valorar vías alternativas (sonda nasogástrica, hidratación parenteral...)

c. Medidas generales: Dar espesantes en disfagia a líquidos, dieta líquida en disfagia a sólidos.

d. Tratamiento farmacológico

- En pacientes inmunodeprimidos la disfagia puede deberse a una candidiasis esofágica, que puede responder a fluconazol en jarabe (50-200 mg/día) o requerir tratamiento intravenoso.
- En pacientes oncológicos: Además del tratamiento etiológico, siempre que no sea de etiología infecciosa, se podría intentar utilizar corticoides como dexametasona a dosis de 2-4 mg cada 8 h.⁽⁶⁴⁾

4. Hemorragia digestiva:

Si se rechaza el ingreso por parte del paciente/familia se puede tratar con:

Octreótido (ampollas de 0.05 y 0.1 mg y vial multidosis 1mg/5ml): 0.05 a 1.5 mg / 8-12 h subcutáneo. Es un análogo de la somatostatina, con efecto antisecretor y hemostático.⁽⁷¹⁾

5. Gastrolesividad:⁽⁷²⁻⁷⁴⁾

La gastroprotección en el paciente que toma AINE está indicada ante los siguientes criterios:⁽⁷⁵⁾

1. Historia previa de úlcera.
2. Edad avanzada (60-65 años).
3. Toma concomitante de anticoagulantes o corticoides.
4. Toma de varios AINE, o uno a dosis alta.
5. Enfermedades cardiovasculares y/o enfermedad grave.

En estos casos, se recomienda el omeprazol a dosis de 20 mg/24 h porque tiene mejor relación coste/eficacia, y existe un mayor número de estudios que lo avalan.⁽⁷⁵⁾

En Cuidados Paliativos se asocian, con frecuencia, una serie de factores de riesgo de agresividad gastroduodenal añadidos o no a la toma de AINE, como son la presencia de enfermedades graves asociadas, la utilización de corticoides, la polimedicación o el estrés psicológico, entre otros, por lo que puede estar indicado realizar gastroprotección. El fármaco de elección, por las razones ya mencionadas en la gastropatía por AINE, sería, el omeprazol.

Existen situaciones en las que el enfermo puede tener dificultad para la deglución o una sonda nasogástrica. En ellas el omeprazol sigue siendo el fármaco de elección, ya que puede abrirse la cápsula y diluir su contenido en zumos ácidos. Si el enfermo toma otros medicamentos como digoxina, anticoagulantes orales o diazepam, el fármaco indicado es pantoprazol.

Podrían indicarse otros fármacos como la ranitidina, teniendo en cuenta que ejerce protección sobre la úlcera duodenal, no la gástrica, o la famotidina, útil tanto en prevención primaria como secundaria de úlceras duodenal y gástrica a dosis doble de la estándar, 40 mg/12 horas; existentes ambas en presentaciones que pueden disolverse, facilitando su ingesta.

Protección gástrica y duodenal:

Principio activo	Dosis y pauta	Vía	Presentación
Omeprazol	20 mg/24 h	Oral (Las ampollas se pueden tomar vía oral)	- Cáp. 20 mg - Amp. 40 mg
Famotidina	40 mg/12 h	Oral	- Comp. 20-40 mg
Ranitidina	300 mg/12 h	Oral	- Comp. 150-300 mg - Comp. efervescente 150-300 mg
Pantoprazol	20-40 mg/24 h	Oral	- Comp. 20-40 mg

6. Estreñimiento:^(8, 51, 64, 76)

En la situación terminal lo padecen algo más de la mitad de los enfermos.

Ante un paciente que lleve mas de tres días sin obrar es recomendable realizar un tacto rectal para valorar si existe un fecaloma.

a. Etiología:

- Secundario al cáncer:
 - Debido directamente al tumor: Obstrucción intestinal debida a tumor de la pared intestinal o compresión extrínseca por tumoración pélvica o abdominal.
 - Lesión de médula espinal lumbosacra, cola de caballo o plexo pélvico.
 - Hipercalcemia.
- Debido a efectos secundarios de la enfermedad:
 - Ingesta inadecuada, deshidratación, debilidad, inactividad, confusión, depresión...
- Por fármacos:
 - Secundario a opioides.
 - Fármacos con efectos anticolinérgicos: hioscina, fenotiacinas, antidepresivos, tricíclicos (amitriptilina).
 - Antiparkinsonianos, anticonvulsivantes.
 - Diuréticos, antihipertensivos.
 - Antagonistas 5 HT₃, antieméticos.
 - Antitumorales como la vincristina.
- Secundario a causas concurrentes:
 - Enfermedades endocrinas: Diabetes, hipotiroidismo.
 - Trastornos hidroelectrolíticos: Hipocaliemia.
 - Enfermedades digestivas: Hernias, enfermedad diverticular, rectocele, fisura anal o estenosis, prolapso mucoso, hemorroides.
 - Ingesta insuficiente de líquidos.
 - Habituaación a laxantes.
 - Secundario al dolor debido a proctitis o lesiones herpéticas perianales.

b. Tratamiento:

- Conviene insistir en la ingesta de líquidos, ya que la sensación de sed suele estar disminuida en la situación terminal.
- Laxantes: Se dan desde el principio, pudiendo asociar los diferentes tipos:
 - Osmóticos: Lactulosa, lactitol, polietilenglicol (no contiene azúcares degradables por lo que no genera meteorismo y es de elección en caso de fecalomas altos).
 - Lubricantes: Parafina solución.
 - Estimulantes del peristaltismo: Senósidos (bisacólido), polifenoles (picosulfato sódico).

Los laxantes reguladores (fibra, plántago...) no se deben usar en Cuidados Paliativos porque producen un aumento de contenido fecal en una situación multifactorial de dificultad para la expulsión del mismo.

- Mezcla de laxantes: Lactulosa 10-15 cc + parafina 10-15 cc + picosulfato o senósido 5-10 gotas, 1 ó 2 veces/24h.
- Medidas rectales: Supositorios de glicerina o de bisacólido, microenemas, o enemas de fosfatos (enema de 250 cc). El enema comercial de fosfatos se puede modificar, vaciando la mitad, que se rellena a partes iguales con lactulosa y leche caliente, quedando una mezcla tibia, osmótica, grasa, muy eficaz y menos rica en fosfatos con menor riesgos de trastornos electrolíticos.
- En caso de impactación fecal se procede a la extracción digital después de haber ablandado el bolo con enemas. Valorar la analgesia y la sedación previas y el uso de anestésicos tópicos.

7. Obstrucción intestinal:(8, 64, 76)

a. Etiología:

- Debida al cáncer:
 - Crecimiento del tumor.
 - Linitis plástica.
 - Neuropatía retroperitoneal.
- Por la debilidad:
 - Fecaloma (impactación fecal).
- Secundarias al tratamiento:
 - Postquirúrgicas (adherencias).
 - Post radioterapia (fibrosis).
 - Drogas (opioides, corticoides, antihistamínicos...).

b. Tratamiento: Puede ser una indicación de cirugía paliativa. Si se decide no intervenir, requerirá tratamiento médico hospitalario. Si el paciente decide continuar en el domicilio se pueden administrar:

- Antisecretores anticolinérgicos (hioscina 20 mg ampollas 1 ó 2 / 4-6-8 h).

- Octreótido (jeringas precargadas de 0.05 y 0.1 mg): 0.05 a 1.5 mg / 8-12 h subcutáneo.
- Sueroterapia subcutánea si precisa.
- Sonda nasogástrica si procede. El uso de hioscina y octreótido pueden evitar o retrasar la necesidad de colocar sonda.

8. Diarrea:^(30,64)

La diarrea es un síntoma frecuente en los enfermos en situación terminal.

a. Etiología:

- Desajuste en la utilización de laxantes.
- Impactación fecal con sobreflujo (pseudodiarrea).
- Obstrucción intestinal incompleta.
- Postradioterapia.
- Malabsorción.
- Enteropatía por VIH.
- Infecciones (*criptosporidium*, CMG..)
- Fármacos: Antibióticos que favorecen la diarrea por *Clostridium Difficile*.

b. Tratamiento farmacológico:

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Loperamida	4 mg seguido de 2 mg tras cada deposición (dosis máxima 16 mg /día)	Oral	- Comp. 2 mg - Solución 0,2 mg/ml 100ml
Codeína	10-60 mg/4-6 h	Oral	- Comp. 30 mg - Susp. (5 ml=6,3 mg)
Dihidrocodeína Tartrato	60-120 mg/12 h	Oral	- Comp. 60-90-120 mg <i>retard</i> (no triturar ni partir)
Morfina	Ajustar dosis según tratamiento analgésico	Oral	Ver apartado dolor

- En la diarrea secretora por tumores gastrointestinales: Octreótida (ampollas de 0.05 y 0.1 mg y vial multidosis 1 mg/5 ml): 0.05 a 1.5 mg/8-12 h subcutáneo.⁽³⁰⁾

9. Tenesmo rectal.⁽⁶⁵⁾

Es una sensación dolorosa de plenitud rectal asociada a la necesidad imperiosa de defecar, incluso en los casos en los que existe amputación rectal.

a. Etiología:

La causa suele ser la tumoración rectal o muñón rectal. Puede ser un dolor de miembro fantasma, o deberse a una afectación de la musculatura de suelo pélvico.

b. Tratamiento:

Se trata de un dolor mixto (somático, visceral, y neuropático). Su manejo requiere el empleo de la escalera analgésica de la OMS y además:

- Revisar el área anal.
- Tratar el estreñimiento.
- Emplear coadyuvantes.

Empleo de coadyuvantes:

- Anestésicos locales por vía rectal: Lubricantes urológicos, lidocaína viscosa.
- Corticoides y antidepresivos tricíclicos si la causa es neuropática, con afectación de raíces e plexo sacro.
- Neurolépticos, calcioantagonistas, y/o anticolinérgicos si el dolor es episódico por afectación de músculos del recto, esfínteres o suelo pélvico.
- Crioterapia con sonda rectal en el espasmo continuado.
- Radioterapia analgésica.
- Neurolisis del plexo hipogástrico o sacro, bloqueo simpático lumbar, crioanalgesia del ganglio de Walter, analgesia por vía espinal u otras técnicas anestésicas propias de unidades del dolor.

10. Ascitis:⁽⁶⁴⁾

Debe valorarse su tratamiento en los pacientes que presenten sintomatología como:

- Disnea.
- Distensión abdominal a tensión sintomática.

a. Etiología: (más frecuente)

- Metástasis hepáticas o peritoneales.
- Afectación linfática subfrénica (síndrome de la vena cava inferior)
- Exudado de líquido peritoneal como síndrome paraneoplásico.
- Hepatopatía crónica.
- Cáncer de ovarios

b. Tratamiento:

- Farmacológico:

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Espironolactona	100-200 mg 12-24 h	Oral	Comp. 100 mg
Furosemida	20-40 mg/día	Oral	Comp. 40 mg

– Evacuador:

Cuando se plantea un tratamiento de este tipo en el domicilio del paciente debe realizarse una paracentesis desde el punto de vista sintomático, evitando realizar una evacuación masiva, que requeriría reposición de albúmina y vigilancia hospitalaria.

C. SÍNTOMAS RESPIRATORIOS.⁽⁷⁷⁾

1. Disnea:^(8, 51, 64, 78, 79)

La disnea es una sensación de dificultad para respirar. Al igual que el dolor, es una sensación subjetiva que implica tanto la percepción de la falta de aire como la reacción del paciente ante ello. La fisiopatología en pacientes en situación terminal es compleja e implica muchos factores diferentes, quimiorreceptores periféricos y centrales, centros corticales y receptores pulmonares.⁴⁷

Se presenta en el 30-75% de los pacientes con cáncer terminal, con mayor incidencia en los broncogénicos.⁴⁸

Es necesario indagar sobre el mecanismo que la produce (linfangitis, derrame pleural, infiltración alveolar, anemia...), y aplicar tratamiento específico si lo hay.

a. Etiología:

Existen causas de disnea reversible que se producen con una relativa frecuencia, que conviene resaltar en primer lugar, y que son las debidas a ansiedad/angustia o a retención de secreciones. Aparte de éstas, las causas más frecuentes de la disnea son:

- Debidas al cáncer:
 - Por obstrucción bronquial.
 - Invasión pulmonar.
 - Síndrome de obstrucción de la vena cava superior.
 - Derrame pleural o pericárdico.
 - Linfangitis carcinomatosa.
 - Ascitis con distensión abdominal.
 - Caquexia.
- Debidas al sida:
 - Infecciones de vías aéreas altas y bajas intercurrentes.
 - Sarcoma de Kaposi pleuropulmonar o laringofaríngeo.
- Secundarias al tratamiento:
 - Neumectomía.
 - Radioterapia.
 - Quimioterapia
 - Anemia.

- Secundarias a causas concurrentes:
 - Atelectasia.
 - Embolia pulmonar.
 - Infecciones de repetición.
 - EPOC o asma.
 - Insuficiencia cardíaca

Medidas exploratorias: Éstas van encaminadas a valorar la etiología del síntoma: observación de la taquipnea, auscultación, Rx de tórax ante reagudización y fiebre, hemograma, pulsioximetría si es posible, etc. y a cuantificar la intensidad del síntoma.

Tratar causas reversibles de disnea.

- El tratamiento ideal es tratar la etiopatogenia (infección, tumor, obstrucción, broncoespasmo...)
- Si no es posible, tratar el síntoma en sí.

Existen causas muy comunes con tratamiento específico:

- Derrame pleural (drenaje si no hay contraindicaciones).
- Anemia (transfusión de concentrados de hematíes).
- Obstrucción reversible del flujo aéreo (broncodilatadores, etc.).
- Obstrucción de la vía aérea (radioterapia, laserterapia, corticoides...).
- TEP (anticoagulantes).
- Neumonía (antibióticos).
- Neumotórax a tensión (drenaje).

Las medidas generales para el tratamiento sintomático pasan por los ejercicios respiratorios, aire fresco en la cara, posición y adaptación funcional, compañía tranquilizadora, consejo, apoyo psicológico y técnicas de relajación (*Capítulo IV*).

La oxigenoterapia puede estar indicada, en caso de hipoxemia o baja saturación de oxígeno en la pulsioximetría, y/o demostración de que mejora el síntoma^(64, 80, 81). Es útil generalmente en la disnea por insuficiencia cardíaca congestiva y en la alteración intersticial. A veces incluso aunque no haya disnea, pues la hipoxemia puede ser causa de *delirium*. Si produce alivio, se puede prescribir oxigenoterapia domiciliaria sin necesidad de gasometría, especificando que se trata de una indicación paliativa en situación terminal.

b. Tratamiento farmacológico:

- El tratamiento sintomático de elección es la morfina. Morfina oral de liberación normal, 5 mg/4 h, o subcutánea en bolos o infusión continua 2,5-5mg/4 h. Con dosis de rescate se debe administrar el 10% de la dosis total cada hora.⁽⁵¹⁾ En pacientes que la tomaban como analgésico, se aconseja aumentar incluso un 50% para controlar la disnea. La morfina oral no altera los valores gasométricos ni los de la función pulmonar.

- Corticoides: Prednisona (10-40 mg/24 h) o dexametasona (2-4 mg/6-8 ó 24 h) mejoran la disnea asociada a obstrucción aérea, linfangitis carcinomatosa y el síndrome de compresión de cava superior.
- Benzodiazepinas: Su uso sistemático en la disnea no es correcto. Está indicado en disnea por crisis de pánico o angustia, o con un gran componente ansioso, en cuyo caso el lorazepam o el alprazolam sublingual pueden ser buenas opciones.

En disnea refractaria al tratamiento puede estar indicada la sedación con midazolam (*Capítulo 5º*)

- No olvidar el tratamiento etiológico si es posible

2. Tos. ^(64, 79)

Es otro de los síntomas que se presenta con frecuencia en situaciones avanzadas. Si es muy repetitiva, puede ser realmente molesta para el enfermo y angustiante para la familia.

a. Etiología: (más frecuente)

- Debidas al cáncer: Por un proceso de irritación traqueal, bronquial, pleural, pericárdica o diafragmática.
- Secundaria al tratamiento específico:
 - Toxicidad por quimioterapia.
 - Fibrosis post radioterapia.
- Factores intercurrentes:
 - Infecciones.
 - EPOC. Asma.
 - Reflujo gastroesofágico. Aspiración.
- Otras causas:
 - Sequedad de la boca y mucosas por fármacos anticolinérgicos, por irritantes (tabaco), morfina...
 - Exceso de mucosidad.
 - Secundaria a fármacos: IECA.

b. Tratamiento:

Se realizará el tratamiento en función de la causa subyacente (si existe lesión tumoral intrabronquial, valorar indicación de radioterapia, laserterapia...)

Si no es posible tratar la causa, se realizará un tratamiento sintomático con medidas no farmacológicas (fisioterapia, postura, etc.) y medidas farmacológicas.

- Tos húmeda o productiva: Se debe incrementar la ingesta de líquidos que permita que las secreciones sean más fluidas y pueda el enfermo expectorar con más facilidad. Administrar antitusígenos puede provocar retención de secreciones, con las complicaciones que ello conlleva.

– Tos con secreciones sin capacidad de expectorar:

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Hioscina	10 mg/6-8-12 h 20 mg/6-8 h	Oral Subcutánea Rectal	- Comp. 10 mg - Amp. 20 mg - Supos. 10 mg

– Tos seca:

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Codeína	30 mg/4-6 h	Oral	- Comp. 30 mg
Dihidrocodeína	60 mg/12 h	Oral	- Comp. 60 mg
Morfina sulfato	10 mg/12 h (retardada)	Oral	- Comp. 10 mg - Cáp. 10 mg
Dextrometorfano Bromhidrato	30 mg/6-8 h	Oral	- Comp. 15 mg - Gotas (20 gotas=15 mg) - Jarabe (3mg/ml)
Cloperastina	20 mg/8 h	Oral	- Grageas 10 mg - Jarabe 17,7 mg/5ml

Si el paciente está en tratamiento con morfina no se suele recomendar codeína, siendo útil la cloperastina y el dextrometorfano.

Si estaba tomando previamente opioides, debe aumentarse su dosis.

– Uso de anestésicos locales nebulizados:

- Son útiles cuando fallan otras medidas, sobre todo en la tos debida a irritación bronquial por lesión tumoral.
- Se suele usar mepivacaína al 2%, 1 cc en 3 cc de suero fisiológico en cámara de Hudson cada 6 u 8 horas, o bupivacaína al 0,25 %, ampollas de 25 mg/10 ml con dosis máxima de 30 ml/día.
- Producen anestesia en la boca por lo que se evitará que coincida con la ingesta.
- Se realizan preferiblemente con aparato de aerosolterapia con aire comprimido o, en su defecto, con oxígeno. (67, 82)
- Sobre este tema existen resultados contradictorios en la literatura (120). Algunos estudios señalan la necesidad de inhalación previa de salbutamol para evitar el broncoespasmo.

3. Hemoptisis. (64, 79)

Hay que excluir el sangrado nasal u orofaríngeo en enfermos con tendencia a la hemorragia. La sangre roja es más probable que proceda de la nariz o un bronquio. La sangre oscura es más probable que proceda del pulmón.

a. Etiología: (más frecuente)

- Debidas al propio tumor:
 - Carcinoma broncogénico.
 - Carcinoma epidermoide.
- Infecciones: tuberculosis, aspergilosis invasiva.
- Patología asociada:
 - Bronquitis crónica, bronquiectasias.
 - TBC residual.
 - Tromboembolismo pulmonar.
 - Trombopenia.

b. Tratamiento:

Antes de iniciarlo hay que realizar el diagnóstico diferencial y el tratamiento de la causa y/o profilaxis (transfusión, hemostáticos, antibióticos, antitusígenos, taponamiento endobronquial, embolización de la arteria bronquial, radioterapia externa o endobronquial, laserterapia...)

Cuando no es posible tratar la causa, se realizará tratamiento sintomático:

- Hemoptisis leve o moderada: Además de tratar la causa, pueden asociarse uno o más de los siguientes fármacos:

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Aminocaproico	1 amp. de 4 g/4-6 h	Oral	- Amp. 4 g
Ácido tranexámico	1 g/8 h durante una semana. Si es efectivo seguir una semana y luego mantener con 500 mg/24 h	Oral Intravenosa Intramuscular	- Comp 500 mg - Amp. 500 mg
Etamsilato	Dosis de inicio 500 mg/4-6 h Dosis de mantenimiento 250-1.000 mg diarios.	Oral Intravenosa	- Comp. 250-500 mg - Amp. 250 mg

- Hemoptisis masiva: Es un criterio de sedación (*Capítulo 5º*)

Esta situación hay que preverla y dejar a la familia instrucciones de actuación hasta que llegue el equipo sanitario:

- Inyectar midazolam 15 mg s.c. Si no se dispone de ello, administrar 2 microenemas de diazepam de 10 mg o, en caso de no disponer del mismo, dos ampollas de diazepam de 10 mg por vía rectal.
- Extender toallas o sábanas oscuras (verdes, azules) para disminuir la alarma (el rojo de la sangre resalta menos sobre un paño verde, como vemos en los quirófanos).

- Si es preciso, repetir la dosis del fármaco a los 15 minutos mientras llega el profesional de urgencias, que valorará si se continúa la pauta de sedación urgente.
- Avisar a los Servicios de Urgencia.

4. Hipo. ^(64, 65, 77,78)

Es un reflejo respiratorio caracterizado por el espasmo del diafragma, que produce una rápida inspiración seguida de un brusco cierre de la glotis.

a. Etiología: (más frecuente)

- Central, por estimulación directa del centro del hipo por tumores primarios o metastásicos cerebrales, o por toxicidad (uremia, fiebre, infección).
- Periférica por distensión gástrica, irritación diafragmática o frénica, infección o colecistitis alitiásica, reflujo gastroesofágico.
 - Ácido valproico 15 mg/kg/día.
- Hipertensión intracraneal: Dexametasona.
- Si todo lo anterior falla, el hipo refractario puede ser causa de sedación.

5. Estertores *premortem*. ^(64,77, 78)

A menudo, se confunden con el edema agudo de pulmón. Descrito por la familia como una “olla hirviendo”, este ruido es producido por la oscilación de las secreciones en vías altas (hipofaringe). Son frecuentes en pacientes muy debilitados y encamados, en los que hay que prevenirlos (*Capítulo 5^o*). Es un síntoma que suele angustiar más a la familia que al propio enfermo.

Indicaciones a la familia:

- Poner de lado la cabeza y elevarla, si es posible en decúbito lateral. Siempre hay una posición en la que se oyen menos.
- No aspirar secreciones, ya que molesta al enfermo y no beneficia, angustiendo más a todos.

a. Tratamiento:

Principio activo	Dosis y pauta	Dosis Techo	Vía de administración	Presentación
Butilbromuro de hioscina	20-40 mg/4-6 h 20 mg/8-12 h	240 mg/día	Subcutánea (tratamiento del cuadro) Oral (prevención). Rectal	- Amp. 20 mg - Comp. 10 mg - Supos. 10 mg (alternativa)
Escopolamina Clorhidrato	0,5-1mg/24 h en infusión continua		Subcutánea Transdérmica	- Amp. 20 mg

A veces los anticolinérgicos pueden ocasionar la aparición de *delirium*. El butilbromuro de hioscina es el medicamento que menos atraviesa la barrera hematoencefálica produciendo una menor incidencia del mismo.

D. CONTROL DE SÍNTOMAS NEUROPSICOLÓGICOS.⁽⁸³⁾

1. La ansiedad como síntoma.^(30, 64, 66, 84-87)

La ansiedad es un síntoma habitual en el enfermo en situación terminal. Al igual que el dolor, es una respuesta beneficiosa en cuanto sirve al ser humano para adaptarse y sobrevivir. Si el dolor nos avisa de la existencia de un daño permitiéndonos atenderlo a tiempo, la ansiedad es una respuesta de nuestro organismo ante una amenaza, y nos prepara para la lucha o para la huida.

Al igual que ocurre con el dolor, si es muy intensa o se prolonga demasiado tiempo, deja de ser adaptativa y pasa a ser un problema que requiere tratamiento. Para ello es conveniente una buena formación del personal sanitario en habilidades de comunicación, relación de ayuda o counselling, técnicas de relajación y terapia ocupacional.^(6, 10, 11, 12, 85, 88)

La comunicación con el enfermo evita en ocasiones la administración o aumento de la dosis de los fármacos ansiolíticos. Se debe tener en cuenta igualmente que la administración habitual de ansiolíticos puede provocar *delirium* en algunos pacientes.

a. Etiología: (más frecuente)

- Reacciones adaptativas como consecuencia de la aparición de cambios inevitables (fases de Kübler Ross): cambio de rol, pérdidas (estatus socioeconómico, deterioro biológico, entorno), miedo a la muerte y la agonía. Puede producirse un:
 - Trastorno adaptativo con reacción ansiosa.
 - Trastorno adaptativo con reacciones emocionales mixtas.
- Problemas derivados de la existencia previa de problemas psicológicos:
 - Crisis de pánico.
 - Fobias.
 - Trastorno por ansiedad generalizado.
 - Trastorno por estrés postraumático.
- Problemas relacionados con efectos directos de la enfermedad o complicaciones médicas:
 - Dolor no controlado.
 - Disnea.
 - Causas metabólicas.
 - Tumores productores de hormonas.
 - Miedo al síndrome de abstinencia de drogas.
- Derivados de efectos secundarios del tratamiento:
 - Efectos secundarios de los fármacos: reacciones a DDL y ganciclovir, agonistas B2, teofilinas, corticoides...

b. Tratamiento:

Se debe realizar en primer lugar el diagnóstico diferencial de las posibles causas que pueden producir la ansiedad, tratando las reversibles cuando son identificables.

- Tratamiento sintomático no farmacológico: psicoterapia de apoyo (escuchando al paciente, identificando miedos, resolviendo dudas, acompañándolo. (Capítulo 6º)

Son importantes las técnicas de relajación, que enseñaremos tanto al paciente como a familia.^(10-12, 30)

- Tratamiento farmacológico: El fármaco de elección si el problema no se ha resuelto son las benzodiazepinas, prestando siempre atención a la posible aparición de un *delirium* secundario.

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Diazepam	5-10 mg/8 h	Oral/Sublingual Rectal	- Comp. 2,5-5-10-25 mg - Gotas 2 mg/ml - Supos. 5-10 mg - Microenema 10-5 mg
Loracepam	1-2,5-5 mg/6-8 h	Oral/Sublingual	- Comp. 1 mg - Comp. 1-5 mg
Midazolam	2,5 mg/4 h	Oral Subcutánea	- Comp. 7,5 mg - Amp. 5 mg/5 ml y 15/mg/3 ml
Alprazolam:	0,25-0,5-1-2 mg/8-12 h	Oral/Sublingual	- Comp. 0,25-0,5-1-2 mg
Haloperidol:	Se inicia con 5-10 gotas/8 h y luego se ajusta progresivamente	Oral Subcutánea	- Comp. 10 mg - Gotas 2 mg/ml - Amp. 5 mg

Cuando la ansiedad se asocia a otras manifestaciones neuropsicológicas:

- Neurolépticos: Si existen alucinaciones o *delirium* o si hay temor a la depresión respiratoria (haloperidol o clorpromacina).
- Antidepresivos: Si existe depresión asociada, cuando no se controla con las benzodiazepinas.

2. Insomnio. (5, 64, 66, 86)

a. Etiología: (más frecuente)

- Mal control de síntomas: Dolor, disnea, náuseas y vómitos.
- Malas condiciones ambientales.
- Ansiedad, miedo a la noche.
- Inversión del ritmo vigilia/sueño: es paciente que duerme varias horas durante el día y poco de noche, por lo que debemos detectar y corregir errores en la higiene del sueño.
- Fármacos: La toma vespertina de corticoides causa insomnio, así como otros fármacos (agonistas B2, teofilinas, etc).

Hay que identificar las posibles causas influyentes y corregirlas: Síntomas, fármacos, ansiedad y miedos, condiciones ambientales....("escuchar y hablar ayuda", evitar el uso indiscriminado de fármacos cuando lo que precisa el paciente es poder exteriorizar sus miedos...).

Medidas generales: mantener horarios, ejercicio, habitación confortable, ropa cómoda, reducir el tiempo que el paciente pasa en la cama sin dormir, si ello es posible...

b. Tratamiento farmacológico:

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Haloperidol	10-20 gotas nocturnas y ajustar según respuesta	Oral	- Comp. 10 mg - Gotas 2 mg/ml - Amp. 5 mg
Clometiazol:	1 ó 2 cap. por la noche que se pueden repetir hasta seis	Oral	- Cáp. 192 mg
Hidroxicina:	10-25 mg/noche	Oral	- Comp 25 mg - Solución 10 mg/ml
Inductores del sueño:	10 mg antes de acostarse	Oral	* Zolpidem: - Comp 10 mg
Zolpidem			
Alprazolam	0,25-0,5-1 mg noche	Oral	* Alprazolam: - Comp. 0,25-0,5-1-2 mg
Lormetazepam	1 mg al acostarse, máximo 2 mg	Oral	* Lormetazepam: - Comp. 1-2 mg
Prolongadores del sueño:			
Lormetazepam	1-2 mg antes de acostarse	Oral	* Lormetazepam: - Comp. 1-2 mg
Lorazepam	1-2 mg antes de dormir	Oral	* Lorazepam: - Comp. 1 mg

Frecuente despertar: Flurazepam	30 mg antes de acostarse	Oral	* Flurazepam: - Cáp 30 mg
Flunitrazepam	1-2 mg al acostarse	Oral	* Flunitrazepam: - Comp. 1 mg
Insomnio + Ansiedad Clorazepato dipotásico	5-15 mg antes de acostarse.	Oral Intramuscular Intravenosa	* Clorazepato: - Cáp. 5-10-15 mg - Comp. 50 mg - Viales de 20-50-100 mg
Ketazolam	15-45 mg al acostarse	Oral	* Ketazolam : - Cáp.15-30-45 mg
Insuficiencia hepática Lorazepam	0,5-1 mg/noche	Sublingual (evita pri- mer paso hepático)	*Lorazepam: - Comp. 1-5 mg
Lormetazepam	0,5-1 mg/noche		*Lormetazepam: - Comp. 1-2 mg
Insuficiencia respiratoria Zolpiden	10 mg/d	Oral	- Comp.10 mg

3. La depresión.^(66, 84, 86, 87, 89, 90)

Es un cuadro de tristeza, anhedonia e inhibición que aparece como respuesta adaptativa ante una pérdida. Es un paso necesario para adaptarse a la pérdida y, por tanto, no es una enfermedad y no requiere medicación, salvo que sea muy intensa o prolongada en el tiempo perdiendo su función adaptativa. Para abordarla es necesario una buena formación del personal. La comunicación es el elemento fundamental del que disponemos para detectar errores cognitivos que podamos reestructurar. A veces, es necesario utilizar antidepresivos.

¿Cómo distinguir si el paciente está simplemente triste o tiene una depresión?. Pueden orientarnos respecto a la depresión: el sentimiento profundo de inutilidad, de desesperanza, culpabilidad, anhedonia, deseo repetido de morir, ideación suicida...

Para hacer el diagnóstico de depresión según el DSM-IV el paciente debe tener:

Disforia y/o anhedonia por lo menos dos semanas continuas.

Además de cuatro de los siguientes síntomas:

- Trastornos del sueño (hipersomnia o insomnio).
- Cambios en el apetito (anorexia o hiperfagia).
- Retardo psicomotor y/o agitación.
- Pérdida de autoestima y/o culpa.
- Pobre concentración y/o ideación.
- Deseos de morir e ideación suicida.

Diagnóstico diferencial. En el diagnóstico diferencial de la depresión en el paciente en situación terminal, deben descartarse en primer lugar causas orgánicas, como:

- Enfermedad vascular: ACV, insuficiencia cardíaca congestiva, demencia.
- Tumor cerebral primario o metastásico.
- Infecciones: herpes zoster, encefalitis subaguda.
- Trastornos metabólicos: hiponatremia, hipokaliemia, hipercalcemia, hiperglucemia.
- Causas endocrinas: trastornos tiroideos o paratiroideos.
- Causas renales: insuficiencia renal crónica.
- Deficiencias vitamínicas: folatos, vitamina B12, tiamina...
- Síndrome convulsivo.
- Causas farmacológicas: benzodiacepinas, betabloqueantes.

Tratamiento de la causa si es posible.

Tratamiento farmacológico⁽⁴⁴⁾:

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Amitriptilina:	Dosis inicial: 25-75 mg Dosis mantenimiento 100-150 mg/día	Oral	- Comp. 25-50-75 mg
Imipramina	Dosis inicial: 25-75 mg/día Dosis mantenimiento 75- 100 mg/día	Oral	- Grageas 10-25-50 mg - Cáp. 75-150 mg
ISRS: Paroxetina.	20-40 mg/día Dosis inicial de 20 mg/día con incrementos semanales de 10 mg	Oral	* Paroxetina: - Cáp. 20 mg
Citalopram	Dosis inicial: 20 mg/noche. Subida gra- dual en 2 semanas. Mantenimiento: 40-60 mg/día	Oral	* Citalopram: - Comp. 20 mg
Inhibidores duales: Venlafaxina	37,5 mg/12 h y ajustar. Evitar retirada brusca.	Oral	- Comp. 37,5-50-75 mg (normal y <i>retard</i>).
Otros antidepresivos: Nefazodona	100 mg/12 h y ajustar hasta 200-300 mg/12 horas	Oral	- Comp. 50-100-200 mg
Psicoestimulantes: Metilfenidato	5-10 mg en desayuno y almuerzo. De utilidad cuando no se puede esperar el perio- do de latencia de los antidepresivos	Oral	- Comp. 10 mg

En el tratamiento farmacológico será necesario:

- Un seguimiento estrecho de los posibles efectos secundarios (*delirium*, etc.)
- La valoración inicial de síntomas concomitantes que pudieran beneficiarse de determinados tratamientos.
- Enfermos con esperanza de vida muy limitada no se beneficiarán de tratamientos que necesitan al menos 3-4 semanas para causar efecto.
- Cuando la esperanza de vida es muy corta, puede ser útil el uso de psicoestimulantes en vez de un antidepresivo puro (metilfenidato).
- Se deben tener presentes las interacciones medicamentosas de los ISRS con otros fármacos: codeína, etc.

4. Delirium.(8, 51, 66, 84, 86, 91-94)

Según el DSM IV se trata de un estado confusional agudo que resulta de una disfunción cerebral difusa. Otras definiciones se prestan a equívocos, como son: agitación, síndrome confusional agudo, desorientación aguda, etc.

a. Los principales criterios que lo definen son:

- Alteración de la conciencia y atención.
- Alteración cognitiva (memoria, orientación, lenguaje) y de percepción.
- Presentación aguda (horas o días) y curso fluctuante con intervalos de lucidez.
- Evidencia de causa orgánica metabólica o tóxica.
- Otros rasgos característicos:
 - Alteración psicomotriz (hiper o hipoactividad, o formas mixtas).
 - Alteraciones del ritmo de sueño/vigilia.
 - Síntomas afectivos (labilidad emocional, tristeza, euforia, miedo).
 - Síntomas neurológicos (disgrafía, disnomia, mioclonías, asterixis).

b. Tipos de delirium:

Desde una perspectiva clínica se pueden distinguir tres variantes de *delirium*:

- Hiperactivo-hiperalerta: El paciente se encuentra inquieto y agitado, suele ser diagnosticado de demencia.
- Hipoactivo-hipoalerta: Aparece letárgico, tiende a ser diagnosticado de depresión.
- Mixto.

Su importancia radica en varios aspectos:

- Es un síndrome o síntoma difícil de diagnosticar y tratar, que deteriora enormemente la calidad de vida del enfermo, tiene una alta incidencia en los pacientes en situación terminal, y dificulta la valoración de otros síntomas como el dolor.

- Suele ser la causa mas frecuente de sedación terminal.
- Algunas investigaciones recientes confirman la reversibilidad del *delirium* en un alto porcentaje cuando la causa es diagnosticada y tratada adecuadamente.⁽⁹¹⁾

c. Etiología:

Se considera como una respuesta inespecífica y estereotipada del cerebro ante diferentes agresiones. Puede deberse a una o varias causas predisponentes o desencadenantes y las más frecuentes en el cáncer avanzado son:⁽⁹⁵⁾

- Causas parenquimatosas:
 - Metástasis o tumores cerebrales.
 - Demencia previa.
 - Edad avanzada.
 - Episodios previos de *delirium*.
- Causas tóxico-farmacológicas:
 - Quimioterápicos.
 - Fármacos anticolinérgicos.
 - Opioides y otros fármacos (benzodicepinas, corticoides...).
 - Síndromes de abstinencia (alcohol, opioides, corticoides, benzodiacepinas...).
- Causas metabólicas:
 - Deshidratación.
 - Encefalopatía hipóxica.
 - Uremia.
 - Encefalopatía hepática.
 - Hipoglucemia.
 - Hipercalcemia.
- Causas hematológicas:
 - Anemia.
 - Coagulación intravascular diseminada.
- Causas infecciosas:
 - Infecciones del sistema nervioso central.
 - Infecciones extracraneales (infección urinaria, respiratoria...).
 - Abscesos embólicos.

b. Diagnóstico:

Debemos sospecharlo en fases iniciales ante síntomas precoces (horas o días antes del cuadro completo):

- Insomnio, pesadillas, ilusiones o alucinaciones. El insomnio mantenido empeora el *delirium*.

- Irritabilidad, rechazo a colaborar.
- Ansiedad, labilidad emocional.
- Alteraciones de la memoria reciente.
- Desorientación temporal (hora del día en la que estamos...)
- En el *delirium* inducido por opioides debe alertar la presencia de sudoración y/o mioclonías.

Ante estos síntomas precoces conviene preguntar al paciente y a la familia si ve, oye o piensa cosas extrañas. Es frecuente que no lo comenten con el profesional si no se pregunta expresamente.

El Minimental test, validado en castellano por Lobo (*Anexo 11*), sirve para detectar el deterioro cognitivo que puede ser uno de los síntomas precoces del *delirium*. ⁽⁹⁶⁾

e. Tratamiento etiológico:

La neurotoxicidad inducida por opioides (NIO) es una causa frecuente. Empeora con el uso concomitante de otros fármacos (benzodiazepinas, tricíclicos, corticoides...) y circunstancias como la insuficiencia renal y deshidratación. Se deben eliminar los fármacos no indispensables, rotar opioides e hidratar. Asimismo, trataremos otras causas como las infecciones, hipoxemia, hipercalcemia...

Tratamiento sintomático: Haloperidol para tratar el *delirium* y midazolam para la sedación terminal ante un *delirium* no reversible.

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Haloperidol	10-20 mg/24 h	Oral Subcutánea	- Comp. 10 mg - Gotas 2 mg/ml - Amp. 5 mg/ml

- Se debe tener precaución con las dosis altas de haloperidol desde el principio. Comenzar por dosis inferiores a los 20 mg/día. Lo mejor es hacer una titulación.

- En el caso del delirio hipoactivo: El uso de metilfenidato puede ser eficaz a la dosis referidas (5-10 mg en el desayuno y almuerzo).

- Atención a la familia. Conviene explicar a los familiares:

- Que el curso es fluctuante y puede haber intervalos lúcidos.
- Que suele empeorar por las noches (dejar instrucciones para casos de agitación nocturna).
- Que el *delirium* expresa un mal funcionamiento cerebral y no necesariamente malestar o sufrimiento. De hecho, tras los episodios de *delirium*, los pacientes no suelen recordar nada de las crisis de agitación.

5. Crisis de agitación (Capítulo 5º) ⁽⁶⁴⁾

Se manifiesta como un malestar intenso con inquietud y actividad aumentada que se acompaña de ansiedad o temor entre otros síntomas.

a. Etiología: (más frecuente)

- La agitación severa del paciente terminal puede ser exclusivamente debida a ansiedad o a un estado confusional, *delirium*, por lo que habría que descartar las causas que producen esta última entidad.
- El dolor, la impactación fecal o la retención urinaria, entre otras causas, pueden ser desencadenantes de esta situación.

El tratamiento sintomático de un paciente en estas circunstancias debe ser rápido. Aplicaremos tratamiento etiológico si lo hay.

b. Tratamiento:

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Haloperidol	10 mg/hora hasta el control de los síntomas	Oral Subcutánea Intramuscular	- Gotas 2 mg/ml - Ampollas 5 mg/ml
Midazolam	2,5–5–7.5 mg/4 h	Subcutánea Perfusión continua	- Ampollas 5 mg/5 ml y 15 mg/3 ml

6. Convulsiones. ⁽⁶⁴⁾

a. Etiología: (más frecuente)

- Metástasis cerebrales.
- Alteraciones metabólicas.
- En pacientes con sida, secundarias a patología infecciosa, tumores...

b. Medidas generales: Es importante actuar con rapidez para prevenir lesiones como mordeduras, roturas musculares, aspiraciones, explicando a la familia cómo evitarlas.

c. Tratamiento farmacológico:

La familia puede administrar diazepam rectal, clonazepam sublingual o midazolam subcutáneo mientras llega el equipo sanitario. Para ello es necesario dejar instrucciones escritas en caso de que se prevea esta eventualidad.

Después de la crisis, conviene ajustar o iniciar el tratamiento anticomicial: Fenitoína, corticoides...

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Diazepam	10 mg y aumentar dosis según respuesta	Rectal	- Microenema 10 mg
Midazolam	5-10 mg y aumentar según respuesta	Subcutánea	- Amp. 5-15 mg
Clonazepam	1 mg/24 h y ajustar hasta un máximo de 4-8 mg/día en varias tomas	Subcutánea Oral Sublingual	Amp. 1ml=1mg - Gotas: 2,5 mg/ml - Comp. 0,5 y 2 mg
Fenobarbital	50-100 mg/noche ajustando según respuesta	Oral Subcutánea	- Comp. 15-50-100 mg - Gotas 126 mg/ml - Amp. de 200 mg (diluir en H ₂ O para perfusión subcutánea)

7. Uso de psicoestimulantes en Cuidados Paliativos.^(19, 41, 48, 90, 97, 98)

Los psicoestimulantes tienen interés en Cuidados Paliativos en el tratamiento de diversos síntomas neuropsicológicos y generales. Podrían estar indicados en:

- La disminución del déficit cognitivo y la sedación secundaria a mórficos. Lo primero sería tratar de reducir la toxicidad mediante la rotación de opioides/hidratación y, posteriormente, plantear la indicación de estimulantes.
- La mejoría de la astenia secundaria a anemia y otros procesos.
- La mejoría del delirio hipoactivo.
- Cuando se requiere un efecto antidepressivo rápido y no se puede esperar el periodo de latencia de los antidepressivos.

Principio activo	Dosis y pauta	Vía de administración	Presentación
Metildifenilato	5-10 mg desayuno y almuerzo	Oral	- Comp. 5-10-20 mg

E. ALTERACIONES DE LA PIEL.^(64, 99)

1. Prevención y tratamiento de las úlceras por presión. (UPP).
(Capítulo 4º)
2. Lesiones tumorales cutáneas y mucosas (Capítulo 4º)
3. Linfedema (Capítulo 5º)

IV. TRATAMIENTO ONCOLÓGICO ACTIVO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Conforme avanza la enfermedad nuestra prioridad debe ser el alivio del sufrimiento y la mejoría de la calidad de vida. Se evitará la aplicación de medidas diagnósticas y/o terapéuticas agresivas que no vayan encaminadas a ese objetivo.

No obstante, puede estar indicado aplicar tratamientos específicos (quimioterapia, hormonoterapia, radioterapia, cirugía) que conllevan un malestar inicialmente para el paciente con el objetivo de aliviar algún síntoma o mejorar su bienestar a medio plazo.

A. QUIMIOTERAPIA (QT) y HORMONOTERAPIA PALIATIVAS:

Es importante conocer ante qué tumores y situaciones puede estar indicada una quimioterapia u hormonoterapia paliativa. Existen tumores que pueden responder a quimioterapia u hormonoterapia incluso en fases muy avanzadas, logrando mejorar la calidad de vida. En estas situaciones conviene consultar con el especialista en oncología médica ⁽¹⁰⁰⁾

Debemos valorar el estado general y la situación funcional del paciente (*performance status*), datos que acompañarán cualquier petición de consulta al Oncólogo.

1. Tumores sensibles a QT incluso en fase avanzada: Requieren expectativa de supervivencia suficiente para poder programar y mantener los ciclos (aprox. 2 meses). Se puede frenar la evolución mejorando la calidad de vida y, a veces, la supervivencia.

- Mama: hormonoterapia y quimioterapia.
- Próstata: hormonoterapia.
- Ovario: se trata incluso con mal estado general, ascitis, intolerancia a alimentos o insuficiencia renal leve.
- Pulmón microcítico.
- Linfomas recidivados o resistente.
- Otros tumores sensibles a quimioterapia en fase avanzada: Coriocarcinoma, leucemia mieloide aguda, LLA, E. Hodgkin, L. de Burkitt, linfoma difuso de células grandes, linfoma linfoblástico, linfoma folicular mixto, rhabdomyosarcoma embrionario, sarcoma de Ewing, tumor de Wilms, cáncer de testículo, neuroepitelioma periférico, neuroblastoma.

Ante estos tumores se debe consultar con Oncología la posibilidad de una quimioterapia paliativa.

2. Situaciones especiales que se benefician de QT paliativa:

- Ascitis refractarias y recidivantes (QT sistémica o intraperitoneal).
- Síndromes paraneoplásicos de cáncer de pulmón microcítico (remite el síndrome aunque no remita el tumor).
- Metástasis óseas dolorosas de tumores hormono-dependientes: Estroncio 89 (radio-núclido que se indica en unidades de medicina nuclear). Una sola inyección intraveno-

sa puede lograr una analgesia total o parcial durante meses. Puede incrementar el dolor en los primeros días tras la aplicación, lo que conviene advertirse, y dejar instrucciones para una analgesia de rescate.

- Dolor en cáncer de cabeza y cuello: uno o dos ciclos de QT pueden reducir masa y aliviar el dolor, la disfagia y otros síntomas.
- En cáncer de mama avanzado: Dolor y ulceraciones, infiltración de la pared torácica, metástasis óseas, linfedema de brazo pueden mejorar.
- Raquialgias por adenopatías paraaórticas de linfomas, seminomas y otros, tumores sensibles.
- Dolor abdominal bajo y perianal en cáncer colorectal, de cérvix o vejiga, avanzados.
- Compresión medular o síndrome de vena cava superior debidos a tumores sensibles a quimioterapia.
- Síndrome de Pancoast en cáncer de pulmón.

Conviene conocer los síntomas secundarios del empleo de citostáticos (diarrea, vómitos, alopecia, mucositis, alteraciones hemáticas, cardíacas, renales, etc.) para poder adecuar el Plan de Cuidados ante la previsión de los mismos en caso de que se inicie quimioterapia paliativa.

B. RADIOTERAPIA PALIATIVA.^(67,101)

La radioterapia paliativa puede indicarse con una intención analgésica, descompresiva, hemostática... Intenta aliviar los síntomas locales con la mínima dosis posible y con el menor número de sesiones, manteniendo un estado funcional aceptable.

Su eficacia depende de diversos aspectos, como la radiosensibilidad del tumor, la tolerancia de los tejidos sanos (según el volumen que se va a irradiar), la existencia de radiaciones previas en la misma zona...

El hecho de haber alcanzado la dosis máxima en el tratamiento del tumor principal no impide la posibilidad de irradiar metástasis u otras zonas.

Conlleva efectos secundarios dependiendo de la zona: sobre la piel, caída del pelo, alteraciones de la mucosa, disminución de la producción de saliva, náuseas, diarrea... que habrá que tener en cuenta para adaptar el Plan de Cuidados.

Indicaciones frecuentes de radioterapia paliativa. En esas situaciones conviene consultar con un especialista en Oncología Radioterápica.

1. Radioterapia analgésica:

- Metástasis óseas dolorosas.
- Dolor pélvico en pelvis congelada.
- Pancoast, metástasis en fosa supraclavicular: analgesia y reducción de masa que evite la ulceración.

2. Otras indicaciones:

- Obstrucción esofágica por cáncer de esófago o compresión tumoral externa.
- Hemostasia: Sangrado oral, vaginal, rectal o uretral por lesiones malignas.
- Hemoptisis en cáncer de pulmón.
- Cefalea y síntomas neurológicos en metástasis de SNC.
- Metástasis coroideas de cáncer de mama, para preservar visión.

3. Urgencias: Compresión medular, síndrome de cava superior.

Efectos secundarios de la radioterapia. Interesan fundamentalmente los efectos secundarios de tipo agudo (primeras semanas), entre los que se pueden destacar⁽⁶⁷⁾:

1. Enteritis aguda:

- Puede ocurrir desde el inicio hasta 8 semanas después.
- Puede provocar náuseas, vómitos, cólico, diarrea, malabsorción (grasas, vitamina B2, lactosa, sales biliares).
- Suele resolverse en 2-3 semanas.
- Se deben evitar alimentos como leche, pan integral, frutos secos, comidas grasientas, aceitosas o fritos, embutidos, fruta fresca y pasas, vegetales crudos, brócolos, pasteles, palomitas, patatas fritas, especias e hierbas, chocolate y café, refrescos con cafeína, alcohol y tabaco.
- Tratamiento: Loperamida en la diarrea, hioscina si precisa espasmolítico, analgésicos (opioides débiles), enema de corticoides en la proctitis (4 semanas), crema con función de barrera en la irritación anal.

2. Dermatitis aguda:

- Para evitarla durante la radiación y semanas posteriores:
 - Lavado con agua tibia, jabón neutro.
 - Área de tratamiento limpia y seca.
 - No colonias, perfumes, lociones.
 - Evitar la luz solar directa sobre el área tratada.
 - Ropas sueltas, transpirables, algodón.
 - Evitar el rascado.
 - Secado de piel en “golpecitos”. Evitar el frotado.
 - Ingesta abundante de líquidos.
- Tratamiento: Antihistamínicos para el prurito, productos balsámicos o hidratantes para la irritación, y corticoides tópicos si hay eritema intenso o descamación seca, antimicóticos si se sospecha sobreinfección fúngica en los pliegues.

3. Alteraciones del gusto: Pueden aparecer tras la radioterapia de cabeza y cuello. Las papilas gustativas son muy radiosensibles, lo cual favorece la aparición de disgeusia, hipogeusia y ageusia.

Pueden tardar unos cuatro meses en recuperarse. Mientras tanto se puede emplear sulfato de zinc por vía oral.

4. Otras complicaciones de la radioterapia en cabeza y cuello, como la xerostomía, mucositis y candidiasis, han sido tratadas en 'Control de síntomas', y en 'Cuidados de la boca'.

C. CIRUGÍA PALIATIVA:

El crecimiento del tumor primario o de sus metástasis puede originar distintas complicaciones locales (hemorragia, compresión, obstrucción o perforación de vísceras...) que pueden empeorar la calidad de vida del paciente, y producir la muerte antes de lo esperado, a veces causando síntomas de difícil control (dolor difícil, vómitos fecaloideos...) que conllevan un intenso sufrimiento físico.

En algunos de estos casos puede ser conveniente una cirugía paliativa. Las opciones posibles (resecciones, derivaciones, estomas, cirugía traumatológica...) se elegirán buscando mejorar la calidad de vida del enfermo a corto plazo.

Dado que la cirugía supone una importante agresión al paciente, debemos garantizar:

- Una correcta información al paciente, que decidirá si se somete o no a una intervención. Conviene asegurarse de que sus expectativas respecto a la cirugía sean realistas.
- Una adecuada gestión del caso: ingreso urgente o reglado, coordinándose con los servicios de anestesia y cirugía, evitando demoras innecesarias y permitiendo un trato adecuado a la delicada situación del paciente, así como una coordinación en el alta al domicilio una vez resuelto el motivo de ingreso.

V. URGENCIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS.^(52, 64, 102-105)

Las urgencias en Cuidados Paliativos son situaciones que requieren una actuación inmediata para aliviar el sufrimiento en el paciente y su familia. El término "crisis de necesidades" puede definir las en un sentido integral.

Se trata de situaciones en las que una o varias necesidades del enfermo y su familia se ponen de manifiesto de modo crítico, requiriendo de modo imperioso una respuesta. A veces se manifiestan de modo explícito e inequívoco. En otras ocasiones es necesario averiguar qué necesidades existen detrás de una demanda urgente de atención o de ingreso hospitalario por parte del paciente o la familia.

En este sentido amplio, podríamos distinguir urgencias debidas a:

- **Necesidades psicoemocionales o espirituales.** Demanda imperiosa de información o ayuda ante un cambio en las fases de Kübler-Ross, crisis de angustia o pánico,

expresión emocional brusca e intensa (de ira o rabia, tristeza, verbalización de ideas suicidas...)

- **Necesidades sociales o familiares:** La claudicación familiar es una situación que requiere intervención urgente por parte del equipo.^(2, 106)
- **Síntomas físicos:** Disnea, dolor no controlado, ascitis, estridor agudo severo, hemorragia masiva, síndrome de la vena cava superior, compresión medular, síndrome de hipertensión intracraneal, crisis convulsiva, síndrome confusional agudo, compresión medular, hipercalcemia, neutropenia febril...

La mayoría de ellas han sido tratadas en los respectivos apartados de 'Control de Síntomas', 'Necesidades psicoemocionales o espirituales' o 'Atención familiar'.

Frecuentemente se pueden prever, por lo que es fundamental informar a los cuidadores, especialmente sobre las urgencias previsibles por síntomas físicos.

- Proporcionaremos instrucciones verbales y escritas sobre cómo actuar, suministraremos la medicación de rescate y adiestraremos al cuidador en la aplicación de la misma si requiere alguna técnica.
- Conviene que el cuidador conozca los teléfonos de los servicios de urgencias y sepa qué hacer mientras espera la llegada de los profesionales de urgencias.
- Debemos dejar siempre informes en el domicilio que faciliten la actuación de los equipos de urgencias.

– **Urgencias de especial interés en Cuidados Paliativos:**

1. Síndrome de la vena cava superior.^(52, 64, 102, 103)

Es un conjunto de síntomas y signos derivados de la oclusión total o parcial de la luz de la vena cava, de instauración insidiosa (a veces brusca y, en ocasiones, primer síntoma tumoral). La compresión externa puede provocar de forma mecánica la obstrucción trombotica de la luz vascular, la cual puede también desencadenarse de forma primaria sin conflicto de espacio en el mediastino.

Cursa con edema en esclavina, ingurgitación yugular, circulación colateral en tórax, cianosis, plétora facial, cefalea y disnea. La Rx de tórax ante la sospecha clínica es diagnóstica en el 85% de casos.⁽⁶⁴⁾

a. Etiología:

- Los tumores que más frecuentemente la producen son el carcinoma pulmonar de células pequeñas, seguidos por los linfomas y, con menor frecuencia, los timomas, tumores de células germinales, metástasis mediastínicas de tumores sólidos y fibrosis mediastínica tumoral.
- Otras causas son las derivadas de trombosis de la vena cava superior secundaria a trastornos paraneoplásicos de la coagulación o a la utilización de catéteres centrales de acceso vascular, sin que exista compresión externa de la cava.

b. Tratamiento:

- Control del dolor, con cloruro mórfico, lo que contribuirá a mejorar la tos y disnea, así como la angustia y ansiedad que se producen en estas situaciones.
- Postura confortable con el respaldo incorporado, evitando esfuerzos que aumenten la presión intratorácica (tos, estreñimiento).
- La administración de corticoides puede mejorar los síntomas clínicos en los linfomas, siendo discutible en otras situaciones. Se utiliza dexametasona 4-10 mg/6 h, por vía i.v., con la adecuada protección gástrica. En caso de instauración brusca y tratamiento muy urgente pueden ser necesarios 40 mg de dexametasona i.v. (mejor que i.m. o s.c.).
- Puede considerarse la administración de diuréticos para mejorar la sobrecarga circulatoria, sobre todo si existe HTA.
- Derivación urgente a hospital: Resulta conveniente para confirmar el diagnóstico e instaurar un tratamiento sintomático por vía intravenosa, así como un tratamiento específico (ver indicaciones de quimioterapia y radioterapia paliativa).

2. Compresión medular:^(52, 64, 102, 103)

Es una emergencia médica definida como la compresión de la médula espinal, por crecimiento tumoral primario o metastásico, que conduce en su progresión a lesiones neurológicas irreversibles.

Las causas más frecuentes son las metástasis vertebrales de tumores de mama, próstata y pulmón, aunque se han descrito prácticamente en todas las neoplasias. Se produce aproximadamente en el 5% de los pacientes con cáncer⁽⁵²⁾

El síntoma más frecuente es el dolor local o radicular. Debemos sospecharla ante toda raquialgia en paciente oncológico. Se irradia al territorio metamérico correspondiente, no se alivia e incluso aumenta en decúbito y disminuye al sentarse o de pie.

Cursa con parestesias o hipoestesia y pérdida de fuerza que aparecen generalmente después del dolor. La patología sensitiva suele comenzar por trastornos en la percepción de la presión y la temperatura. Inicialmente puede pasar desapercibida pero, una vez instaurada, su evolución es muy rápida y puede llevar al déficit motor severo en horas o pocos días.

Las alteraciones esfinterianas pueden añadirse a estos síntomas y deben diferenciarse de otras causas. Otros síntomas dependen de localizaciones menos frecuentes.

a. Actitud diagnóstica y terapéutica:

Ante la sospecha clínica es necesario iniciar tratamiento (dexametasona) mientras se confirma el diagnóstico. Es muy importante una gestión del caso adecuada, que coordine los servicios de Radiología (RM), Urgencias, Ambulancias y Radioterapia.

b. Confirmación del diagnóstico:

La RM es actualmente la prueba de elección para el diagnóstico de la compresión medular. Otra alternativa sería la TC.

La radiología convencional es diagnóstica en caso de aplastamiento vertebral o borramiento de agujeros de conjunción. Podemos realizarla si no enlentece la toma de decisiones.

c. Tratamiento urgente:

- Reposo e inmovilización.
- Dexametasona en bolo inicial de 10-20 mg i.m. seguido de 4 mg cada 4 h, o bien metilprednisolona 40 mg i.m. + dexametasona 4 mg/4 h sc.
- Radioterapia.
- Neurocirugía: Puede ser necesaria una laminectomía descompresiva.

3. Hipercalcemia.^(64, 103)

Es la complicación metabólica más frecuente en el cáncer. Se define como el aumento de calcio sérico por encima de 10,8 mg/dl.

Debemos sospecharla si hay:

- Síntomas gastrointestinales como: anorexia, náuseas, vómitos.
- Poliuria, polidipsia.
- Deshidratación.
- Letargia/debilidad. Hiporreflexia.
- Somnolencia. Confusión mental.
- Irritabilidad/agitación.
- Convulsiones.
- Trastornos del ritmo cardíaco como bradicardia, arritmias y alteraciones electrocardiográficas (alargamiento del PR, acortamiento del QT, alteraciones de la onda T)

a. Etiología:

- Los tumores causantes más frecuentes son: pulmón, mama, próstata, ovario, riñón, mieloma y metástasis óseas. En la mayoría de los casos, por producción de un péptido PTH-like. Raramente debida a destrucción ósea directa.
- La causa no tumoral más frecuente es el hiperparatiroidismo primario, entidad que se asocia con bastante frecuencia al cáncer de mama. En ausencia de metástasis óseas con cifras anormales de calcio hay que descartar esta posibilidad, así como la enfermedad granulomatosa o la intoxicación por vitamina D.

b. Tratamiento urgente: Si la calcemia es superior a 13 mg/dl (calcio corregido) o 10,8 mg/dl en presencia de síntomas, según las características de la clínica y el tratamiento, habrá que valorar la indicación de ingreso hospitalario (hidratación, bifosfonatos...).

$$\text{Calcio corregido} = \frac{\text{Calcio Total}}{\frac{\text{Proteínas totales}}{\text{IG}} + 0,55}$$

- Reposición del volumen intravascular: Suero fisiológico (4-6 l/24 h).
- Bifosfonatos: Constituyen el tratamiento de elección.
Pamidronato, de 30 a 90 mg en perfusión i.v. de dos horas.
Clodronato 300 mg i.v. diario en una hora durante tres a cinco días que se puede seguir de clodronato oral de forma prolongada.
- Furosemida (podría indicarse 40-60 mg/6-8 h una vez corregida la volemia).
- Corticoides: son útiles en las neoplasias hematológicas, y menos en los tumores sólidos.
- Se puede utilizar calcitonina asociada a corticoides, con efecto rápido a dosis de 8 UI/Kg/día i.v. Puede provocar una corrección rápida, pero no sostenida.

4. Síndrome de hipertensión endocraneal (SIHC)⁽⁵²⁾

Es el resultado del aumento de presión dentro de la cavidad craneal, provocado generalmente por el crecimiento de una masa tumoral.

Cursa con cefalea, náuseas y vómitos (característico vómito “en escopetazo”), trastornos de personalidad y deterioro de funciones superiores. Ante la sospecha es útil explorar el fondo de ojo (edema de papila)

Se trata de una situación urgente ya que la progresión clínica depara repercusiones neurológicas que, de no ser tratadas precozmente, son necesariamente letales.

a. Etiología: Procesos metastásicos (melanoma, carcinoma microcítico de pulmón, mama, riñón), gliomas malignos (glioblastoma multiforme o astrocitoma), y otros.

b. Tratamiento:

- Medidas generales: posición del paciente con la cabeza reposando en un ángulo de 20º para facilitar el retorno venoso.
- Hiperventilación, que reduce la PCO₂, produciendo vasoconstricción y disminución del volumen sanguíneo cerebral.⁽⁵²⁾
- Dexametasona i.v. (disminución del edema cerebral): El 60-80% responden, con un efecto máximo entre las 12 y 24 horas. Dosis entre 4 mg y 60 mg e incluso 100 mg/día de dexametasona, según la severidad de los síntomas y la respuesta inicial. En general, 4-8 mg cada seis horas suelen ser suficientes. Si el enfermo y/o su familia rechazan el ingreso, o su situación clínica lo desaconseja, podemos emplear las mismas dosis por vía subcutánea en domicilio.
- Manitol intravenoso: Tiene un efecto más rápido, pero puede tener un efecto contraproducente al aumentar el flujo cerebral.
- Tratamiento de las crisis convulsivas.
- Protección gastroduodenal.
- Tratamiento de las náuseas y vómitos (metoclopramida, haloperidol y, si es preciso, ondansetrón o granisetrón vía s.c.).

5. Neutropenia febril.⁽⁵²⁾

Se aceptan como criterios de neutropenia febril el descenso de los neutrófilos por debajo de 500/ml, acompañado de fiebre de más de 38º en tres ocasiones en 24 horas, o una sola elevación de más de 38,5º.

El cuadro se acompaña de afectación del estado general y presencia o no de síntomas, en relación con el foco infeccioso. Cursa frecuentemente con mucositis acompañante, asociada a infecciones por hongos del género *Cándida*.

Es una urgencia médica con criterio de ingreso hospitalario, salvo que el paciente o su familia lo rechacen. En ese caso se trataría en su domicilio con una asociación de aminoglucósidos y cefalosporinas de tercera generación.

VI. SEDACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS.^(94, 107)

En Medicina se entiende por sedación la administración de fármacos adecuados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo, con el objetivo de controlar algunos síntomas o de prepararlo para una intervención diagnóstica o terapéutica que pueda ser estresante o dolorosa⁽⁹⁴⁾.

En Cuidados Paliativos entendemos por sedación exclusivamente la administración de fármacos adecuados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo, con el objetivo de controlar algunos síntomas. Puede ser paliativa o terminal.

La sedación se puede clasificar:

1. Según el objetivo, en sedación 'primaria' (buscada como finalidad) o 'secundaria' (somonolencia como efecto secundario de una medicación).
2. Según la temporalidad, en sedación 'continua' (sin periodos de descanso), o 'intermitente' (permite periodos de alerta).
3. Según la intensidad, en sedación 'profunda' (no permite la comunicación del paciente), o 'superficial' (permite la comunicación del paciente con sus cuidadores).

A. CONCEPTOS GENERALES⁽⁹⁴⁾

1. **Sedación paliativa:** Es la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente en situación terminal tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, con su consentimiento, o si no es factible, con el de su familia o representante⁽⁹⁴⁾.

Se trata de una sedación primaria que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda.

Se entiende por síntoma refractario aquél que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la consciencia del paciente.⁽⁹⁴⁾

No debe confundirse con síntoma difícil, que es aquél para cuyo adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva más allá de los medios habituales, tanto desde el punto de vista farmacológico, como instrumental y/o psicológico.⁽⁹⁴⁾

2. Sedación terminal:^(8, 94, 107) Es un tipo de sedación paliativa que se utiliza en la agnía y que es tan profunda como sea necesaria para aliviar un sufrimiento físico o psicológico intenso en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima, con su consentimiento o, si éste no es posible, con el de sus familiares o representante legal⁽⁹⁴⁾. Se trata de una sedación primaria y continua, que puede ser superficial o profunda. El consentimiento del paciente constituye un requisito importante. En ocasiones es posible pactar previamente con el enfermo la sedación superficial o profunda en los últimos momentos o la omisión de la misma, dentro del respeto a su autonomía, lo cual requiere una comunicación franca desde estadios anteriores.

3. Condiciones para la aplicación de la sedación terminal.⁽⁸⁾

- Que exista la indicación clínica (síntoma refractario).
- Consentimiento informado del paciente.
- Si el paciente no es capaz, y no hay conocimiento de su voluntad previa al respecto (testamento vital, etc.), consentimiento de la familia o responsable legal.
- Si es una situación urgente con un enfermo incapaz, no se conoce su voluntad previa, y la familia no está presente, decide el médico responsable del paciente.

B. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO:^(8, 94)

Se pueden utilizar fármacos sedantes, se recomienda el midazolam. El haloperidol puede ser útil en pacientes con *delirium* refractario por sus propiedades antipsicóticas.

El uso de morfina exclusivamente para la sedación constituye una mala práctica médica. Puede asociarse con midazolam si se está utilizando previamente para el control del dolor o la disnea.

Pauta de tratamiento:

1. Sedación superficial: Se utiliza midazolam, 2,5 mg, repitiendo 2,5 mg cada 15 minutos hasta llegar al grado deseado de sedación que permita controlar el síntoma o síntomas refractarios al tratamiento específico.⁽⁶⁷⁾

Posteriormente, administramos la dosis total que requirió el paciente para llegar a dicho estado en bolos cada 4 horas o en infusión continua si es preciso.

2. Sedación profunda: Se empieza directamente con midazolam 5-10 mg, continuando después con bolos de 5-10 mg cada 15-20 minutos, hasta conseguir la sedación profunda adecuada. Después se aplica la dosis total necesaria para la sedación en infusión continua.

Si se precisa una sedación urgente, puede ser necesario empezar con 15 mg de midazolam, continuando con la pauta anteriormente descrita.

Si se alcanzan dosis de 160 a 200 mg/día sin respuesta, o se produce una agitación paradójica a cualquier dosis, se podría sustituir el midazolam por haloperidol u otros fármacos no benzodiazepínicos (levomepromacina, fenobarbital, clometiazol...)

3. Sedación terminal: En el caso de mantener la sedación profunda hasta el fallecimiento Twycross⁽¹⁰⁸⁾ recomienda:

- A. Midazolam s.c., 60-100 mg/día + Haloperidol s.c. 20-40 mg/día

- B. Si no es suficiente esta pauta, tras descartar causas habituales que dificultan la sedación (globo vesical, fecaloma...), se considerarían varias alternativas:
- Fenobarbital s.c. 200 mg inicialmente + 600-1.200 mg/24 horas (Amp. de 200mg, diluido en agua estéril al 1:10).
 - Levomepromacina s.c. 25-200 mg/24 h
 - En casos excepcionales sedación por vía i.v. con clometiazol, propofol u otros.

VII. ATENCIÓN EN LA AGONÍA.^(8, 109, 110)

En los últimos momentos (días, horas) se produce un importante deterioro del estado general, rápidamente progresivo. Es especialmente importante redefinir los objetivos terapéuticos, encaminados ahora al bien morir, e intensificar el apoyo a la familia.

A. SINTOMATOLOGÍA: A los síntomas ya existentes se pueden añadir otros nuevos, entre los que destacamos:⁽¹⁰⁶⁾

- Disminución del nivel de conciencia.
- Trastornos respiratorios. Estertores.
- Fiebre (en presencia o no de infección).
- Ansiedad.
- Depresión.
- Miedo (explícito o no).
- Agitación psicomotriz.
- Retención urinaria (sobre todo a causa de fármacos). Provoca agitación que se resuelve al evacuar el globo vesical.

B. TRATAMIENTO: El tratamiento de los mismos ha sido explicado en 'Control de síntomas'. Recordamos los más frecuentes:^(8, 57)

- 1. Deshidratación terminal:** No parece evidente que la deshidratación terminal produzca molestias en la agonía. El principal síntoma es la xerostomía, que es aliviable con gasas humedecidas en agua o manzanilla (*Capítulos 4^o y 5^o*).^(57, 58, 61)
- 2. Dolor:** Si el paciente tomaba opiáceos y aparece dolor, se incrementarán las dosis en un 50%. Si no tomaba opiáceos y aparece dolor moderado-grave, se pautarán dosis de morfina subcutánea, con titulación rápida. No debe interrumpirse el tratamiento aunque el paciente esté próximo a la muerte y no pueda emplearse la vía oral. Si no se dispone de vía subcutánea, podemos emplear fentanilo transdérmico. Si el desenlace es inminente y no se dispone de otra vía puede usarse morfina por vía rectal (empleamos el comprimido de liberación normal o *retard*, con potencia analgésica similar por vía rectal)⁽⁹⁾
- 3. Disnea:** En esta situación es de elección la morfina subcutánea (*Capítulo 5^o*). También podemos emplear benzodicepinas: lorazepam o alprazolam por vía sublin-

gual, o diazepam por vía sublingual o rectal. La disnea refractaria al uso de morfina y otras medidas es una indicación de sedación terminal, en la cual empleamos midazolam subcutáneo.

- 4. Estertores *premortem*:** La hioscina subcutánea es el fármaco de elección en domicilio y debe aplicarse antes de que aparezcan los estertores como prevención. Las medidas generales son tan importantes como las farmacológicas (*Capítulo 5^o*). Evitaremos aspirar secreciones.⁽⁵⁷⁾
- 5. Vómitos:** Haloperidol subcutáneo. Si no se controlan, añadir metoclopramida subcutánea. Se puede añadir dexametasona subcutánea e incluso recurrir a la sedación terminal si no ceden.⁽⁵⁷⁾
- 6. Convulsiones:** Midazolam s.c. y diazepam rectal.⁽⁵⁷⁾
- 7. Agitación, *delirium*:** Haloperidol y/o midazolam subcutáneos. Una vez descartada la reversibilidad del síntoma, en la situación agónica, constituye una indicación de sedación terminal.⁽⁸⁾ Como se ha referido anteriormente, conviene explicar a la familia que el *delirium* es expresión de mal funcionamiento cerebral y no necesariamente de malestar o sufrimiento.
- 8. Fiebre:** Paracetamol, ácido mefenámico, metamizol u otros.

C. FÁRMACOS MÁS UTILIZADOS EN LA AGONÍA⁽¹¹¹⁾

Nombre genérico	Vía/dosis/intervalo
Morfina sulfato	Subcutánea cada 4 h
Fentanilo	Transdérmico
Midazolam	Subcutáneo: 3-10 mg/4-6-8 horas
Diazepam	Rectal: 10-20 mg/6-8 horas
Hioscina	Subcutánea: 1 ó 2 amp./4-6-8 horas
Metoclopramida	Subcutánea: 1 amp./4-6-8 horas
Haloperidol	Subcutánea: 1 amp./8-12-24 horas

Pauta de sedación terminal:^(8, 94, 108)

En caso de síntomas refractarios en la agonía se emplea la sedación terminal (*explicada en este capítulo*)

D. ORIENTACIONES PARA LA ATENCIÓN EN FASE AGÓNICA:^(106, 112)

1. Atención al paciente encamado. Los cambios posturales se realizarán con menor frecuencia. Se colocará al paciente en la posición más confortable.
2. Evitar medidas agresivas ante la falta de ingesta. Es una consecuencia y no una causa del deterioro. Los cuidados de la boca evitan la sensación de sed mejor que la sueroterapia o la sonda nasogástrica.

3. Dar instrucciones concretas para posibles crisis de necesidades previsibles y “escenas temidas” (crisis de disnea, dolor, agitación...)
4. Simplificar el tratamiento farmacológico en la medida de lo posible, utilizando vías alternativas a la oral si el enfermo ha dejado de tragar.
5. No olvidar la comunicación. Dar mensajes breves y claros en tono calmado que ayuden al paciente a estar más tranquilo. El tono de voz, el contacto físico y otros aspectos no verbales resultan casi más importantes que las palabras. Podemos emitir dichos mensajes reiterativamente mientras cogemos la mano al enfermo y posteriormente invitar a los familiares a continuar repitiéndolos ellos.⁽³⁰⁾
 “No te preocupes por nada que ya nos ocupamos nosotros...”
 “El médico/a, la enfermera/o están aquí y han dicho todo lo que hay que hacer...”
 “Estamos aquí todos cuidándote...”
 “Aquí está tu familia que te quiere...”
6. Interesarse por sus necesidades espirituales. Necesidad de reconciliarse consigo mismo y con los demás, de cerrar armoniosamente su ciclo vital, de expresar sus creencias religiosas... (Capítulo 6)⁽⁹⁾
7. Recomendamos a la familia evitar comentarios inapropiados en presencia del paciente, aunque parezca estar desconectado. El oído y el tacto suelen estar conservados. Debemos evitar “el velatorio con el enfermo vivo”, que en muchas ocasiones sucede al considerar erróneamente que el paciente no es capaz de percibir lo que ocurre a su alrededor.
 Hasta el último momento conviene que sea atendido y acompañado por su familia, con el apoyo de los profesionales sanitarios.
 Si el ambiente está muy crispado, podemos invitar a la familia a salir de la habitación. Posteriormente podrán ir pasando gradualmente, no todos a la vez, indicando al familiar más calmado que pronuncie frases tranquilizadoras al enfermo. Esto suele ayudar a serenarse a la familia y continuar con los cuidados.
8. Facilitar la continuidad asistencial. Ayuda mucho dejar un teléfono de contacto a la familia al que puedan llamar. Podemos comunicar la situación del enfermo a los servicios de urgencias extrahospitalarios, para ayudarles a orientar las posibles consultas. Conviene dejar informes escritos en el domicilio.^(8, 113)
9. Dar información sobre los trámites posteriores al fallecimiento.
10. Intentar detectar y prevenir posibles problemas relacionados con el duelo.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Gómez Batiste, X; Principios generales del control de síntomas en enfermos con cancer terminal avanzado. Capítulo IV En: López Imedio, E; y cols. Enfermería en Cuidados Paliativos. Editorial Médica Panamericana. Madrid, 2000.
2. Astudillo Mendinueva, C; En: Biblioteca Básica Dupont Farma para el Médico de Atención Primaria. Ed: Doyma, 1996.

3. Altisent, R; El médico de Atención Primaria ante el enfermo en situación terminal. En: Biblioteca Básica Dupont Farma para el Médico de Atención Primaria. Ed: Doyma, 1997.
4. Pascual, L; Pastor, V; En: Grupo de Atención Domiciliaria de la Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria. Atención Domiciliaria al paciente con cáncer en los últimos días de vida. Edita: Fundación SVMFYC. Asta Médica. Madrid, 2000.
5. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guías y Manuales del Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 1993.
6. Gómez Sancho M. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Arán ediciones. Madrid, 1999.
7. Centeno, C; Pérez, R; El dolor en el cáncer avanzado. Conceptos básicos. Cap 15. En: López Imedio, E; y cols. Enfermería en Cuidados Paliativos. Editorial Médica Panamericana. Madrid, 2000.
8. Cuidados Paliativos: Proceso Asistencial Integrado. Consejería de Salud. Sevilla 2002.
9. Gómez Sancho, M; Cuidados Paliativos y Atención Integral a Enfermos Terminales. VOL I, ICEPSS editores. Las Palmas de Gran Canaria, 1998.
10. Bayés R., Aspectos psicológicos del enfermo con cáncer (el impacto psicológico del cáncer). En: González Barón, M., Ordóñez A., Feliu, J., Zamora, P, Espinosa E., Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Pág 129-39. Ed: Panamericana. Madrid, 1995.
11. Cía Ramos R, Boceta Osuna J, y cols. Aspectos psicológicos del paciente con cáncer. Técnicas de relajación mental. En: Libro de Comunicaciones. III Congreso de Hospitalización a Domicilio. Bilbao, 1996.
12. Cía Ramos, R; Cuidados Paliativos en enfermos de SIDA en situación terminal en su domicilio. Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA. Volumen 10, nº 4, pag: 99-101. Abril, 1999.
13. Benítez del Rosario MA. Vías de administración de medicamentos. En: Gómez Sancho M. y cols. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Pág. 445-453. Aran ediciones. Madrid, 1999
14. Gili F., García A. Dolor irruptivo: Una entidad específica que necesita un tratamiento adecuado. Medicina Paliativa 2001; 8 (2): 109-12. Arán ediciones. Barcelona, 2001.
15. Vara F.J., Ortega G., Centeno C., Garzón N. Citrato de fentanilo oral transmucosa: una nueva fórmula de liberación para el tratamiento del dolor irruptivo. Med. Pal. 2002; 9 (1): 6-9, 2002. Arán. Barcelona, 2002.
16. De la Fuente, C y cols. Control de síntomas: Medidas de confort. Dolor. En: Síndrome terminal de enfermedad. Guía de Atención al Paciente y Familia. Pág 42-48. Ed: Master Line. Barcelona, 2000.
17. Del Pozo Martín, C; Ruigómez Reig, E; Técnicas invasivas en el tratamiento del dolor. En: González Barón, M, Ordóñez, A; Feliu, J; Zamora, P; Espinosa, E; Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo de cáncer. Pág: 497-507. Ed: Médica Panamericana. Madrid, 1996.
18. Torres Morera, LM; López López, JA; Técnicas invasivas en el alivio del dolor canceroso. En: Gómez Sancho et al. Cuidados Paliativos en la Cultura Latina. Pág. 641-651. Arán ediciones. Madrid, 1999.
19. Hanks G., Cherny N. Opioid Analgesic Therapy. En: Derek Doyle et al., Oxford Textbook of Palliative Medicine. 331-351. Second Edition. Oxford Medical Publications. Oxford, 1998.

20. Valentín Maganto V. Dolor Crónico: Definición. Características. Tratamiento. En: Baturrell C, Guillem V, Muriel C, Pascual A, Valentín V. Dolor Irregular. Documento de Consenso. Sociedad Española de Oncología Médica. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Sociedad Española del Dolor. 5-25. Editorial Meditex. Madrid, 2002.
21. Tójar T., Sánchez-Sobrinó M. Dolor Neuropático. En: Sanz Ortiz J. El Control del Sufrimiento Evitable. Terapia Analgésica. 67-77. You & us. Madrid, 2000.
22. Herrera Molina E., Bruera E. Hiperalgnesia y tolerancia a opioides: relación con los receptores y antagonistas N-Metil-D-Aspartato. Med Pal 9 (1). 2002. 13-21. Aran ed. Madrid, 2002.
23. Scotland's health on the web {en línea} Guía de práctica clínica escocesa. Scotland. Disponible en: www.sign.ac.uk.
24. Alivio del dolor en el cáncer. WHO. Ginebra, 1996, 3.
25. Valentín V y cols. Control del dolor y prescripción de medicamentos en un programa de atención domiciliaria al paciente oncológico terminal. Oncología 1999; 22: 39-48.
26. Conti, M; García F; Tratamiento farmacológico del dolor canceroso. Cap 16. En: López Imedio, E; y cols. Enfermería en Cuidados Paliativos. Editorial Médica Panamericana. Madrid, 2000.
27. Espauella J., Roca J. Estrategia Terapéutica ante el Dolor. En: Gómez Batiste J. et al. Cuidados Paliativos en Oncología. 138-146. Editorial Jims. Barcelona, 1996.
28. Valentín Maganto V, Murillo González M. Fármacos analgésicos, antipiréticos y antiinflamatorios. En: Sanz Ortiz J. El Control del Sufrimiento Evitable. Terapia Analgésica. 79-97. You & us. Madrid, 2000.
29. Myers K., Trotman I. Use of ketocoralac by continuous infusion for the control of cancer-related pain. Postgrad Med J 1994; 70: 359-62.
30. Boceta Osuna J, Peris García MC. Atención integral al paciente anciano. El enfermo terminal. En: Médicos de Familia de EBAP de la Consellería de Sanitat de Valencia. Volumen II, capítulo 13. Editorial MAD. Sevilla, 2000.
31. Alexandre J. Buprenorfina TDS. Pharmacodynamic and pharmacokinetic properties. En: Buprenorphine TDS. A web proven substance in a new guise e benefit for your patients. Third congress of the EFIC. Grünenthal. Ginebra, 2002.
32. Likar R. Buprenorphine TDS. A new transdermal therapeutic system. En: Buprenorphine TDS. A web proven substance in a new guise benefit for your patients. Third congress of the EFIC. Grünenthal. Ginebra, 2002.
33. Sanz Ortiz J., Pascual C., de Juan A. Analgésicos opioides. Bases farmacológicas. Pasado, presente, y futuro. En: Sanz Ortiz J. El Control del Sufrimiento Evitable. Terapia Analgésica. 99-115. You & us. Madrid, 2000.
34. Hanks et al. Morfina y opiáceos alternativos para el tratamiento del dolor oncológico: Recomendaciones de la EAPC. Med Pal vol 9 (1) pag 22-29. 2002.
35. Gómez Sancho M. Efectos secundarios de la morfina. En: Gómez Sancho M., Reig E. Uso de la morfina. 84-96. Editorial Ursa Médica. Madrid, 1997.
36. Gómez Sancho M., Gómez Batiste X. Uso de la morfina en Enfermos Terminales. En: Gómez Sancho et al. Cuidados Paliativos en la Cultura Latina. 597-608. Arán ediciones. Madrid, 1999.
37. Sanz Ortiz J. Fentanilo transdérmico: reservorio cutáneo de fentanilo (RCF). En: Sanz Ortiz J. El Control del Sufrimiento Evitable. Terapia Analgésica. 117-124. You & us. Madrid, 2000.

38. Ripamonti C., Zecca E., Bruera E. An update on the clinical use of methadone for cancer pain. *Pain* 1997, 70: 109-115.
39. Estupefacientes: Prescripción y dispensación. En: *Boletín Terapéutico Andaluz. Monografía No 6. CADIME. EASP. SAS. Granada, 1994.*
40. Orden ministerial que regula la prescripción de estupefacientes. BOE Nº 105 de 3 de Mayo de 1994.
41. Portenoy RK. Adjuvant analgesics in pain management. En: Derek Doyle et al. *Oxford Textbook of Palliative Medicine. 361-390. Second Edition. Oxford Medical Publications. Oxford, 1998.*
42. De Simone G. Alivio del dolor IV: Fármacos coanalgésicos. En: Gómez Sancho M. y cols. *Cuidados Paliativos. Atención Integral a Enfermos Terminales. Vol I, pág. 439-452. Editorial ICEPSS. Las Palmas, 1998.*
43. Capsaicina. Ficha de novedad terapéutica 2002; (3). CADIME. EASP. Granada, 2002.
44. Azanza Perea, JR; y cols. Antidepresivos. En: Azanza Perea, JR y cols. *Guía práctica de Farmacología del Sistema Nervioso Central. 4ª edición Ed: 2001 ediciones. Madrid, 2001.*
45. Porter et all. Results o randomizes phase III trial to evaluate the efficazy of strontium 89 adjuvant to local field external bean irradiation in the management of endocrine resistant metastatic prostate cancer. *Int J Rad Oncol Biol Phys, 25, pag 805-813. 1993.*
46. Martins, JC; Lilia, M; Síntomas sistémicos en el paciente en fase terminal. *Cuidados de Enfermería. Cap 23. En: López Imedio, E; y cols. Enfermería en Cuidados Paliativos. Editorial Médica Panamericana. Madrid, 2000.*
47. Neuenschwander H. and Bruera E. Asthenia. En: Derek Doyle et al, *Oxford textbook of Palliative Medicine. 573-581. Second Edition. Oxford Medical Publications. Oxford, 1998.*
48. De la Gándara I, Feliu J, Casado E. Complicaciones metabólicas del enfermo con cáncer II: anorexia y desnutrición. *Fisiopatología y tratamiento. En González Barón M, Feliu I, Zamora P, Espinosa E, (Eds) Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Pág: 539-557. Ed panamericana. Madrid, 1995.*
49. Bruera E., Fainsinger R.L. Clinical Management of Cachexia and Anorexia in Derek Doyle et al., *Oxford textbook of Palliative Medicine. 548-557. Second Edition. Oxford Medical Publications. Oxford, 1998.*
50. Herrera E., Bruera E. Nuevos fármacos potencialmente útiles para el tratamiento de la caquexia en cuidados paliativos. *Med. Pal. Vol 8 (3) 144-158. Arán ediciones. Madrid, 2001.*
51. Bruera E. y Pereira.J. *Manual de Cuidados paliativos de Edmonton. Edmonton, Alberta, 1997.*
52. Aguiar Morales J, Uriel S, Aguiar D. Síndromes neoplásicos. *Urgencias oncológicas. En: Gómez Sancho et al. Cuidados Paliativos en la Cultura Latina. 771-782. Arán ediciones. Madrid, 1999.*
53. Pérez Cayuela, P., Ullán Álvarez, E., Valentín Maganto, V., Fiebre. En: *Cuidados Paliativos al enfermo oncológico terminal. Insalud. Area 11. Madrid, 1998.*
54. Montalar Salcedo, J; Aparico Urtasun, J; Los síntomas del enfermo neoplásico. En: González Barón M, Ordóñez A, Feliu J. Zamora P, Espinosa E. *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Ed: Panamericana. Madrid, 1995.*

55. Carrato Mena A., Barón Saura JM, Díaz Fernández, N. Complicaciones metabólicas en el enfermo con cáncer. Fiebre de origen tumoral. En: González Barón M, Ordóñez A, Feliu J. Zamora P, Espinosa E. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Ed: Panamericana. Madrid, 1995.
56. Expósito M.C., Bruera E. Enfoque terapéutico de la deshidratación en pacientes con cáncer terminal. Medicina Paliativa Vol. 3, Nº 2, 2º trimestre, 1996.
57. Twycross R; Lichter I. The terminal phase. En: Derek Doyle et al, Oxford textbook of Palliative Medicine. 977-992. Second Edition. Oxford Medical Publications. Oxford, 1998.
58. Rico Pazos. M.A. Alimentación e hidratación del enfermo terminal en: Gómez Sancho et al. Cuidados Paliativos en la Cultura Latina. 783-789. Arán ediciones. Madrid, 1999.
59. Mac Donald N., Faisinger R. Indications and ethical considerations in the hydration of patients with advanced cancer. En: Bruera E., Higginsons I. Caquexia-Anorexia in cancer patients. Oxford university press. Oxford 1996; 94-107.
60. Muñoz Sánchez JD., González Barón M. Aspectos éticos de la fase terminal (III). Carácter finito de la intervención médica. En: González Barón y cols. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Págs-1248-1250. Ed. Panamericana. Madrid, 1996.
61. Núñez Olarte, JM; Control de síntomas en el enfermo terminal. En: González Barón, M, Ordóñez, A; Feliu, J; Zamora, P; Espinosa, E; Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo de cáncer. Págs: 1.117-1.123. Ed: Médica Panamericana. Madrid, 1996.
62. Gómez R; Nespral, N; El manejo de la deshidratación en el paciente con enfermedad oncológica en fase terminal. Cap 28, En: López Imedio, E; y cols. Enfermería en Cuidados Paliativos. Editorial Médica Panamericana. Madrid, 2000.
63. Fainsinger R., et al. The use of hypodermoclysis for rehydration in terminally ill cancer patients. J. Pall Symptom Manage 1994; 9 (5): 298-302.
64. Pérez Cayuela, P; Ullán Álvarez, E; Valentín Maganto V; y cols. En: Guía básica de cuidados en Cuidados Paliativos al enfermo oncológico terminal (INSALUD-Área 11). Madrid, 1998.
65. Nabal Vicuña, M, Guanter L. Manejo de los síntomas difíciles en Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa vol. 9, nº 2 de 2002. Barcelona, 2002.
66. Benítez del Rosario y cols. Cuidados Paliativos. Recomendaciones SEMFyC. 35-46. SEMFyC Barcelona, 1998.
67. Ramos Aguerri, A.; Sancho Gracia, S. Toxicidad al tratamiento radioterápico En: Valentín Maganto, V. y cols. Oncología en Atención Primaria, 137-154. Editorial Nova Sidonia. Madrid-Barcelona, 2003.
68. Mercadante S. y cols. The use of pilocarpine in opioid-induced xerostomia. Palliative Medicine 2000; 14: Págs. 529-531.
69. Mannix K.A. Palliation of nausea and vomiting. En: Derek Doyle et al, Oxford textbook of Palliative Medicine. 489-499. Second Edition. Oxford Medical Publications. Oxford, 1998.
70. Bascones, A; Manso, FJ; Campos, J; En: Candidosis orofaríngea. Diagnóstico y tratamiento. Ed: Avances Médico-Dentales S.L. Madrid, 1999.
71. Chung Raymond T; Podolsky Daniel, K; Cirrosis y sus complicaciones. En: Harrison Principios de Medicina Interna. Vol II, pág 2.050-2.064. Edición 15 en español. Ed Mc Graw-Hill-Interamericana. Madrid, 2001.

72. Lanas A. y Toro M. Actualizaciones en gastroenterología: Prevención de la gastropatía por AINE. Astra Zeneca. Barcelona, 2000.
73. Prevención de las lesiones gastrointestinales inducidas por AINE: Utilización de antiulcerosos. Boletín terapéutico andaluz 1997; 13 (2). CADIME. Granada, 1997.
74. Antiulcerosos: Actualización de sus indicaciones. Boletín Terapéutico andaluz 1998; 14 (3). CADIME. Granada, 1998.
75. Dispepsia: Proceso Asistencial Integrado. Consejería de Salud. Sevilla, 2003
76. Baines Mary J. Pathophysiology and management of malignant intestinal obstruction en Derek Doyle et al., Oxford Textbook of Palliative Medicine. Pág. 526-534. Second Edition. Oxford Medical Publications. Oxford, 1998.
77. Portugués, A; Ferrari, M; Síntomas respiratorios en el paciente en fase terminal. Cuidados de Enfermería. Cap 21. En: López Imedio, E; y cols. Enfermería en Cuidados Paliativos. Editorial Médica Panamericana. Madrid, 2000.
78. Ahmedzai S. Palliation of respiratory symptoms. En: Derek Doyle et al, Oxford textbook of Palliative Medicine. 583-616. Second Edition. Oxford Medical Publications. Oxford, 1998.
79. Ojeda Martín M., Navarro Marreiro. M.A. Síntomas respiratorios. En: Gómez Sancho et al. Cuidados Paliativos en la Cultura Latina. Pág. 723-730. Arán ediciones. Madrid, 1999.
80. Bruera E. et al. Effects of oxygen on dyspnoea in hypoxaemic terminal cancer patients. Lancet 1993; 342: 13-14.
81. García Satué, JL; Vázquez Mezquita, M; Insuficiencia respiratoria, control de las complicaciones respiratorias finales, indicación de oxigenoterapia domiciliaria. En: González Barón M; Ordóñez, A; Feliu J; Zamora P; Espinosa, E;. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Pág: 703-710. Ed, Médica Panamericana. Madrid, 1995.
82. Trochtenberg S. Nebulized lidocaine in the treatment of refractory cough. Chest 1994; 105:1592-93.
83. Luque, JM; Lopez Imedio E; Síntomas neurológicos en el paciente en fase terminal. Cuidados de Enfermería. Cap. 24. En: López Imedio, E; y cols. Enfermería en Cuidados Paliativos. Editorial Médica Panamericana. Madrid, 2000.
84. Navarro Marrero M.A. Trastornos neuropsiquiátricos: Confusión, ansiedad, depresión en: Gómez Sancho et al. Cuidados Paliativos en la Cultura Latina. 743-751. Arán ediciones. Madrid, 1999.
85. Bimbela Pedrola JL. Cuidando al Cuidador. Counselling para profesionales de la salud. EASP. Granada, 1996.
86. Ferre Navarrete F. Viches Y y González Barón M. Complicaciones neuropsiquiátricas del enfermo con cáncer II: Ansiedad y depresión. En González Barón y cols. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. 777-790. Ed. Panamericana. Madrid, 1996.
87. Núñez JM. Síndromes neuropsicológicos: ansiedad, depresión y confusión. En: Gómez Batiste X. Cuidados Paliativos en Oncología. 229-236. Editorial JIMS. Barcelona, 1996.
88. Bayés, R; El counselling como instrumento terapéutico. En: Estrés y Salud. Pág: 343-350. Ed: Hombrados MI, Promolibro. Valencia, 1997.
89. Mas Jiménez D, Fernández Gálvez A, Boceta Osuna J. Protocolo de Depresión. Distrito Sanitario de Camas. SAS, 1996.

90. Breitbart W., Chochinov H., and Passik S. Psychiatric aspect of palliative care. En: Derek Doyle et al, Oxford textbook of Palliative Medicine. 934-954. Second Edition. Oxford Medical Publications. Oxford, 1998.
91. Centeno Cortés C. y cols. Avances de la investigación sobre *delirium* en el cáncer avanzado. Med Pal 9 (supl I). Aran Ediciones. Barcelona, Abril, 2002
92. Pérez Yuste, P, Soporte de Enfermería y medidas ambientales ante el enfermo agitado y su familia. En: Medicina Paliativa, vol 9, supl, 1, Abril, 2002. Arán Ediciones. Barcelona, 2002.
93. Boceta Osuna J. Alucinaciones y Delirios. En Guía de Actuación en Atención Primaria. Unidad 4; 215-219. SEMFyC. Barcelona, 1998.
94. Porta i Sales J. y cols. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. Med Pal 9 (1) 2002.
95. Centeno C, Vara F, Perez P., Sanz A., Bruera E., Presentación clínica e identificación del *delirium* en el cáncer avanzado. En Medicina Paliativa Volumen 10, nº 1. Pág 24-35. Arán Ediciones. Barcelona, 2003.
96. Atención al paciente pluripatológico: Proceso Asistencial Integrado. Consejería de Salud. Sevilla, 2002.
97. Rozans M, Treisbach A, Lertora JL, Kahn MJ. Uso paliativo de metilfenidato en pacientes con cáncer. En: Journal of Clinical Oncology, vol 20, Nº 1 (Enero 1), 2002: Pág. 335-339.
98. Vilches Aguirre, Y; Monedo, M; Utilización de Psicoestimulantes en el paciente oncológico terminal. En: Medicina Paliativa, vol 9, supl 2. Pág. 20-21. Abril, 2002.
99. Antón M; Blázquez, M; Cuidados de Enfermería en las úlceras por presión y en los tumores ulcerados. Cap 11. En: López Imedio, E; y cols. Enfermería en Cuidados Paliativos. Editorial Médica panamericana. Madrid, 2000.
100. Duque A, Toral J, Tratamiento oncológico paliativo II. Quimioterapia paliativa. En: González Barón y cols. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. 937-944. Ed. Panamericana. Madrid, 1996.
101. Hoskin P.J. Radioterapy in symptom management. En: Derek Doyle et al, Oxford textbook of Palliative Medicine. 267-282. Second Edition. Oxford Medical Publications. Oxford, 1998.
102. Chacon J.I. Urgencias en Oncología. En: Abad Esteve y cols. Protocolos en Oncología 2ª edición. 537-556. Glaxo Wellcome. Madrid, 1998.
103. Alcalde M y cols. Situaciones urgentes y especiales en cuidados paliativos. En: Gómez Batiste X. Cuidados Paliativos en Oncología. 271-277. Editorial JIMS. Barcelona, 1996.
104. Boceta Osuna, J; Manejo del paciente con dolor. En: Triguero de la Torre, J; y cols. Consejos de Urgencia. Hospital Universitario Virgen Macarena. Pág: 236-239. Ed: Roche Farma. Sevilla, 1999
105. López, MC; Ortega, L; Urgencias en Cuidados Paliativos de Enfermería. Cáp 26. En: López Imedio, E; y cols. Enfermería en Cuidados Paliativos. Editorial Médica panamericana. Madrid, 2000.
106. Castejón Bolea R y cols. Apoyo emocional y comunicación. En: Grupo de atención domiciliaria de la Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria. Atención Domiciliaria al paciente con cáncer en los últimos días de vida. Pág. 23-33. Edita: Fundación SVMFyC. Asta Médica. Madrid, 2000.

107. Couceiro Vidal A. Núñez Olarte JM. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. *Med Pal* 8 (3). 2001. Pág. 138-143.
108. Licchter, L.; Twycross, R. The terminal phase. En Dereck Doyle et als: *Oxford textbooks palliative medicine*. Second edition. Pág. 992-997. Oxford University press, 1998.
109. Gray V.R. Algunas necesidades psicológicas. En: O'Rawe Amenta M. y cols. *Paciente terminal y muerte. Atención integral en enfermería*. Pág. 16-20. Ed. Doyma. Barcelona, 1987.
110. Lopez Imedio, E; La agonía. *Cuidados de Enfermería*. Cap 27. En: López Imedio, E; *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Ed; Médica Panamericana. Madrid, 2000.
111. Gómez Pavón, J; García Alambra, MA; Navarro Hevia, E; Vázquez Pedrazuela, C; Control de los síntomas en el paciente anciano con enfermedad en fase terminal. En: *Cuidados Paliativos en las personas mayores*. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.
112. Benítez del Rosario MA y cols. Atención a la fase agónica. 81-90. En: Benítez del Rosario MA y cols. *Cuidados Paliativos. Recomendaciones SEMFyC*. Ed. SEMFyC. Barcelona, 1998.
113. Lozano A, Borrell R, Albuquerque E y Novellas A. Cuidados en la Situación de Agonía. 237- 248. En: Gómez Batiste X y Cols. *Cuidados Paliativos en oncología*. JIMS. Barcelona, 1996.

I. NECESIDADES PSICOEMOCIONALES DEL PACIENTE, LA FAMILIA Y EL PROFESIONAL SANITARIO

La enfermedad, en general, provoca en la persona que la padece distintas reacciones emocionales como angustia, miedo, incertidumbre, ansiedad, tristeza, desamparo, etc. Si la enfermedad es crónica y/o amenazante para la vida, estas reacciones emocionales se intensifican y tienen características propias según su etiología y la idiosincrasia del enfermo.⁽¹⁻¹¹⁾

Los problemas a los que se enfrenta el paciente en situación terminal son tanto físicos como psicoemocionales y espirituales (dolor total).

Por ello, es necesario conocer las fases o etapas por las que atraviesa el paciente en esta situación, y adecuar en cada caso la comunicación, tanto en la transmisión de información como en la relación de ayuda.

A. FASES ADAPTATIVAS A LA ENFERMEDAD.^(4, 5, 11, 13, 14)

FASES DE KÜBLER-ROSS

Tras informar al paciente de su diagnóstico, suele tener lugar un proceso de adaptación que la Dra. Kübler Ross describió en el año 1969 en cuatro fases, que sistematizan el cúmulo de emociones por las que atraviesan los enfermos y sus familiares en esta situación.⁽²⁾

La evolución a través de estas fases no tiene por qué ser necesariamente secuencial, y no todos los pacientes pasan por todas.

- **Fase de negación–aislamiento:** Surge como mecanismo de defensa cuando el enfermo conoce la gravedad de la enfermedad y se siente afectado de un mal incurable.⁽¹²⁾

“Esto no puede ser cierto”.

“Se han equivocado en el diagnóstico”.

Actitud: No debemos pelear contra la negación ni reforzarla con mentiras. Debemos permanecer siempre atentos a comentarios que faciliten la comunicación. Puede retrasar el inicio de medidas específicas. En ese caso será conveniente insistir en la información veraz, esmerando las habilidades de comunicación.

- **Fase de indignación–ira:** Cuando la negación no puede ser mantenida es sustituida por la rabia, ira y resentimiento... El enfermo lucha contra lo inevitable y trata de encontrar algo o a alguien a quien culpabilizar de su estado. Puede ser dirigida hacia sí mismo, los familiares o el personal sanitario.⁽¹²⁾

“¿Por qué a mi?”

“¿Qué mal he hecho yo?”

“La culpa la tiene el médico que...”

Actitud: No percibir la hostilidad del paciente o su familia como un ataque personal sino como una reacción esperable. No juzgarla ni entrar en confrontación. Detectar posibles pensamientos de autoinculpación tanto en esta fase como en la siguiente.

- **Fase de pacto–negociación:** En esta fase el paciente es capaz de afrontar la realidad de su enfermedad, pero necesita aferrarse a alguna posibilidad de mejoría o curación.

Por ello, es frecuente la realización de promesas o pactos con Dios, con los demás o con uno mismo (oraciones, promesas de cambios de vida, sacrificios personales...).⁽¹²⁾

“Si me curo iré...”

“Si me pongo bien te prometo que...”

Actitud: Debemos ser tolerantes y respetuosos con las creencias de cada persona. Es posible que en esta fase el paciente busque otras alternativas terapéuticas no siempre beneficiosas para la salud o la economía de la familia por lo que conviene informar adecuadamente.

En el caso de que no sean perjudiciales se pueden integrar en el plan terapéutico, ya que a veces adquieren gran valor para el enfermo.

También puede buscar otras alternativas terapéuticas dentro del sistema sanitario.

Si solicita una segunda opinión médica, debemos facilitar el acceso a la misma. Es un derecho del paciente que contempla el Decreto 127/2003, de 13 de Mayo, por el que se establece el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica, reconocida por la Ley de Salud de Andalucía (Ley 2/1998, de 15 de Junio).

- **Fase de depresión:** Cuando el enfermo no puede escapar de la realidad que le toca vivir y se siente desbordado por la misma, sigue un pesar silencioso, preparatorio, en el que llora pérdidas futuras y comienza a desprenderse gradualmente de todo lo que le rodea. Supone el inicio de la aceptación y en este sentido es una fase adaptativa.^(12, 15)

“Total, para lo que me queda...”

“Qué más da ya todo...”

Actitud: El paciente requiere en esta fase un especial apoyo por parte de sus familiares y el equipo sanitario. Conviene favorecer la expresión emocional y detectar errores cognitivos que añaden sufrimientos evitables.⁽¹⁵⁾

- **Fase de aceptación:** El paciente acepta su situación y se prepara para la muerte. Puede predominar un sentimiento de serenidad o tranquilidad.

“He cumplido con mi misión...”

“Ya puedo morir tranquilo...”

Actitud: Acompañaremos al paciente para hacerle sentir que no se encuentra solo. En esta fase es posible comunicarse profundamente con él y conocer sus miedos y preo-

cupaciones ante la muerte. Es importante acompañar y escuchar en todo momento y adquiere una especial relevancia la atención a las necesidades espirituales (*Capítulo 6*). Al final de la fase de aceptación aparece la denominada decaetaxis o depresión preparatoria. Para Kübler-Ross es la señal de muerte inminente. En este momento resultan molestas al paciente las interferencias con el exterior (visitas, conversaciones..) que lo distraen de su proceso de morir en paz...⁽¹²⁾

Los familiares atraviesan por las mismas fases de adaptación que el propio paciente. Debemos estar atentos para tomar la actitud terapéutica adecuada.

La evolución a través de estas fases, como ya se ha referido, no tiene por qué ser necesariamente secuencial; no todos los pacientes pasan por todas ellas y se puede estar en más de una a la vez.

FASES DE SPORKEN

En nuestro medio, es frecuente ocultar información al paciente sobre el diagnóstico o pronóstico de una enfermedad que se supone terminal debido a la negativa de la familia y consentida por los profesionales sanitarios (*conspiración de silencio*).⁽¹⁶⁾

Desde que se conoce el diagnóstico hasta que el paciente llega a ser consciente del mismo, atraviesa por una serie de situaciones y emociones distintas de las descritas por Kübler-Ross y que fueron definidas por Sporken en 1978.

- **Fase de despreocupación o ignorancia:** El paciente aún no conoce el diagnóstico ni el alcance de la enfermedad pero la familia sí, por lo que puede aparecer la *conspiración de silencio* con un progresivo incremento de la incomunicación. En esta fase es la familia la que más ayuda psicológica necesita.
- **Fase de inseguridad y temor:** Se caracteriza por la esperanza y expectativas de curación y a la vez por un miedo intenso. El paciente quiere salir de su incertidumbre y hace preguntas o comentarios a profesionales, familiares y amigos con el deseo, muchas veces, de que le aseguren que la enfermedad no es grave.
- **Fase de negación implícita:** El paciente percibe o intuye que su enfermedad puede ser mortal o muy grave pero implícitamente lo niega para evitar enfrentarse a esa realidad. Trata de huir realizando planes nuevos, proyectando deseos de futuro....
- **Comunicación de la verdad:** El momento de comunicar al paciente su situación lo marca el propio enfermo. Al dar la información hay que cuidar especialmente este momento y la forma de comunicar la verdad.
Si el paciente conoce la verdad de su enfermedad, este autor asume que el paciente recorrerá las fases de Kübler-Ross.

B. COMUNICACIÓN: INFORMACIÓN Y RELACIÓN DE AYUDA

Los pacientes que padecen una enfermedad terminal necesitan expresar sus preocupaciones, sus miedos, sus dudas... a alguien que sepa escuchar, que facilite que lo haga para que, de forma gradual y a su ritmo, vaya adaptándose a la situación y a la comprensión de lo que está pasando.^(7, 17)

Es preciso crear un espacio para proporcionar un soporte emocional donde se facilite el diálogo, la escucha activa, y la comunicación, ayudando a una adecuada resolución de las fases de adaptación a la situación terminal.

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial y uno de los instrumentos básicos en Cuidados Paliativos. Un objetivo primordial es conocer de qué manera la enfermedad está afectando al paciente para ayudarlo en el proceso de adaptación a su nueva realidad, con sinceridad y respetando el principio de autonomía.^(18, 19)

Ello permite:

- Aumentar la participación y satisfacción del paciente.
- Disminuir el estrés del paciente mejorando su calidad de vida.
- Aportar confianza mutua, seguridad y el acceso a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo.
- Dar a la relación paciente-profesional una naturaleza terapéutica.

Es imprescindible también la comunicación en la atención a la familia del paciente. Una familia que reciba una correcta información, educación para la salud, asesoramiento y apoyo emocional idóneo, además de disminuir su estrés, realizará los cuidados al paciente de un modo más eficaz.

Igualmente, una comunicación adecuada facilita el trabajo en equipo de los profesionales y disminuye el desgaste de los mismos.

La comunicación en la situación terminal gira sobre dos grandes ejes que se entrelazan entre sí:

- La información, básica para elaborar el diagnóstico, el tratamiento y la participación del paciente en la toma de decisiones.
- La relación asistencial, que en Cuidados Paliativos, la planteamos desde el modelo de *relación de ayuda o counselling*.⁽²⁰⁾

La información es uno de los dos componentes de la comunicación, junto con el establecimiento de una relación. En Cuidados Paliativos conviene considerar una serie **de aspectos en cuanto a la información:**

– Derecho a la información.

Todo enfermo tiene derecho a recibir información clara y objetiva de su enfermedad, tratamiento y pronóstico, derecho que recoge la Ley de la Sanidad Española, artículo 5, (BOE 102, 29/4/1986): *“A que se le dé, en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal o escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.*^(21, 22)

Si lo solicita, el paciente puede tener derecho a consultar una segunda opinión médica, derecho que contempla la Ley de Salud de Andalucía (Ley 2/1998, de 15 de Junio), y que recoge el Decreto 127/2003 de 13 de Mayo.

– Decir o no decir la verdad.

La verdad es un proceso y no un conjunto de hechos que nunca cambian. Decir la verdad no es incompatible con la esperanza y va a favor del respeto al principio ético de auto-

nomía del enfermo. Desde el punto de vista legal existen dos excepciones a la obligatoriedad de informar al enfermo:⁽²³⁻²⁴⁾

- Los menores de edad o discapacitados psíquicos en cuyo caso se informa a los padres o tutores legales.
- El llamado *privilegio terapéutico* según el cual el médico puede omitir una información si ésta supone un riesgo vital para el paciente (trastornos psiquiátricos graves, riesgos o intentos previos de suicidio...) En tal caso excepcional, el médico debe reflejar en la historia clínica el motivo por el que ejerce dicho privilegio.⁽²⁵⁾

De igual manera el enfermo tiene derecho a no ser informado si así lo expresa (un 10% de los pacientes no quiere hablar de su enfermedad ni desea información).⁽²⁶⁾

Información en la práctica (Sanz Ortiz) ⁽²⁶⁾

- Todos intuyen lo que está sucediendo.
 - La cuestión no es “*si decir o no decir*”, la cuestión es “*cuándo y cómo decir*”.
 - El paciente no pregunta lo que no quiere saber.
 - No comprometer la relación con el enfermo prometiendo no decir nada.
 - La verdad tiene un amplio espectro con un extremo devastador y otro más suave. El enfermo siempre prefiere el suave.
 - El objetivo es hacer el proceso de morir más fácil y no aplicar el dogma de decir siempre la verdad.
-

– Conspiración de silencio.^(13, 27)

En nuestro entorno cultural es frecuente ocultar el diagnóstico o pronóstico al paciente de una enfermedad que se supone terminal. En estos casos, los familiares suponen que el paciente ignora que su enfermedad es incurable y de mal pronóstico, y quieren evitar que se entere de ello.^(13, 28)

En ocasiones, los profesionales sanitarios, siguiendo la recomendación familiar, ocultan el diagnóstico o pronóstico al paciente, generándose la situación conocida como *conspiración de silencio*.

Esta actitud se adopta por varias razones:

- Intento de autoprotección: La familia también tiene sus miedos, sus temores y sus dificultades para mantener una comunicación sobre este tema con el paciente. La familia no puede hablar con el enfermo.
- Falso proteccionismo: Se le niega al paciente la posibilidad de hablar y expresar sus sentimientos con respecto a su situación para evitarle sufrimientos o por el temor a su reacción al conocer la verdad (depresión, intento de suicidio...).
- Esta actitud de la familia enlaza con el *paternalismo médico* que contribuye a que se mantengan estas situaciones contrarias a los derechos del enfermo
- Nuestro entorno sociocultural que, a diferencia de otros, refuerza esta actitud.
- Falta de preparación de los profesionales para abordar estas situaciones.

Se produce, a veces, una situación de mutuo engaño o *doble silencio* en la que el paciente sabe o intuye su diagnóstico e interpreta el ocultismo en la familia como un gesto bienintencionado y opta a su vez por guardar silencio. Es la situación que con más frecuencia tenemos que tratar en el domicilio.

Esta actitud puede resultar adaptativa en fases iniciales. Sin embargo, conforme avanza la enfermedad, *el doble silencio* se vuelve insostenible y genera incomunicación que añade sufrimiento en forma de aislamiento.

Romper una *conspiración de silencio* supone pedir un cambio importante a la familia. Por eso, antes de hacerlo conviene reforzar la buena intención que motiva su actitud proteccionista; le explicaremos que este mecanismo ya no es útil si el paciente ha manifestado su necesidad de hablar de su situación.⁽¹⁷⁾

Cuando la familia se aferra a la *conspiración de silencio*, convendrá establecer momentos a solas con ella y con el enfermo, permitiendo que en ambos casos puedan preguntar. Se pueden demorar las respuestas hasta que la familia comprenda que el enfermo necesita hablar de sus necesidades y temores.

Hay casos en los que la familia quiere hablar con el enfermo pero se siente incapaz de hacerlo; una alternativa es proponerle hablarlo próximamente con el profesional delante.

La familia no puede prohibir a los profesionales hablar con el enfermo del diagnóstico y pronóstico, ni negarle la verdad si éste la pide abiertamente.

– **Comunicación de malas noticias.**⁽²⁹⁾

Las malas noticias en Cuidados Paliativos son aquellas que modifican radical y negativamente la idea que el enfermo se hace de su porvenir.⁽¹⁸⁾ Informar y comunicar estas noticias es fundamentalmente tarea del médico, pero acompañar y ayudar al paciente y su familia en el proceso de adaptación es tarea de todo el equipo, que en todo momento debe conocer el grado de información que tiene el enfermo y su familia.⁽¹⁷⁾

Pistas útiles para comunicar las malas noticias:⁽²⁸⁾

- Estar absolutamente seguro de lo que se informa.
- Buscar el lugar y el momento adecuados.
- Averiguar lo que el paciente *sabe*, lo que *quiere saber* y lo que *está en condiciones de saber* en ese momento.
- Esperar a que el enfermo pregunte (facilitar que pregunte).
- Extremar las habilidades de comunicación no verbal.
- Graduar la información.
- No decir nada que no sea verdad. Mentir disminuye la confianza y dificulta negativamente la comunicación.
- No establecer límites ni plazos.
- No quitar nunca la esperanza. Informar al paciente no la destruye, sobre todo si se acompaña de una relación de ayuda en esta fase de la vida.

La esperanza puede concretarse en expectativas de remisiones, estabilizaciones, etapas de bienestar, control de algún síntoma, ausencia de sufrimiento físico en los momentos finales....Conforme avanza el proceso de adaptación del enfermo hacia la fase de aceptación,

las esperanzas se vuelven más realistas. Transmitir esperanza es tarea de profesionales esperanzados. Conviene mantener firme la convicción de que siempre podemos hacer algo, incluso en la agonía o en el duelo.⁽¹²⁾

Toda comunicación conlleva transmisión de la información y establecimiento de una relación que en cuidados paliativos procuramos adecuar al modelo de **relación de ayuda (counselling)**.⁽³⁰⁻³¹⁾ La muerte y su proceso provocan en los cuidadores y profesionales sanitarios reacciones emocionales que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación con el paciente o su familia.^(12, 22, 33)

Si no se recogen a tiempo las peticiones de ayuda que solicita una persona enferma, es probable que se encierre en sí misma dificultando la comunicación y entrando en un aislamiento que no debe confundirse con aceptación.

Acompañar y dar apoyo a una persona que está enfrentada a su propia muerte es una labor estresante y agotadora, pero también una de las actividades más valoradas y gratificantes para el que la realiza.⁽¹²⁾

La tarea de asistir a otro ser humano nos pide a veces una entrega que entra en conflicto con algunos de nuestros intereses personales. Por ejemplo:⁽³³⁾

- Deseo de ayudar al paciente sin límite *frente a* poca disponibilidad (horario limitado) y el deber de gestionar los recursos con equidad.
- Deber de asistir al moribundo *frente a* situaciones temidas en las que preferiríamos no estar.
- Importancia del rol profesional en nuestra vida *frente a* choque con otros roles importantes que asumimos (padres, hijos, esposos...)

Al responder a estas cuestiones cada uno de nosotros nos configuramos, no en un plano teórico, sino en nuestros actos cotidianos, de modo que interpretamos nuestro papel social y nos adaptamos a él; delimitamos lo que estamos dispuestos o no a hacer, hasta qué punto nos implicamos emocionalmente, o si deseamos complacer los requerimientos que se nos plantean.

Estas configuraciones podemos agruparlas en cuatro modelos asistenciales, que condicionan nuestro comportamiento asistencial.⁽³³⁾

- Modelo técnico: Concibe a los profesionales como técnicos puros en la recogida de datos, restando valor a lo que no sea objetivo. La objeción principal es que nuestra toma de decisiones se apoya también en elementos subjetivos y consideraciones éticas. Además el paciente desea ser tratado como un ser humano y por un ser humano.
- Modelo paternalista: El profesional, desde su autoridad, interpreta los hechos (generalmente en sentido tranquilizador) y aconseja. Transmite a los pacientes sus propias convicciones morales. No tolera discusión sobre sus opiniones, (*el médico soy yo*) y no respeta el principio de autonomía.

Conlleva dos riesgos:

- Infantilización: Pacientes poco adultos que buscan profesionales paternalistas)
- Obstinación terapéutica: Imprudencias o errores por no asumir que el paciente no acaba de ir bien.

- Modelo de camaradería o amistad: Busca un clima de cordialidad y franqueza a expensas de reducir los contenidos profesionales. Pierde la distancia terapéutica que nos permite analizar con objetividad los problemas que nos consultan y sacar conclusiones útiles para el paciente (aunque sean dolorosas).
- Modelo contractual: Entiende al paciente como un ser autónomo, con sus propias creencias y valores que se deben respetar. Se le ofrece un servicio desde la distancia terapéutica, buscando preservar, restituir o mejorar la salud o calidad de vida. Con este modelo nos movemos en el *counselling* o *relación de ayuda*.

La relación de ayuda (counselling) es un estilo de relación entre el profesional sanitario y el paciente y su familia que pretende mejorar la salud o calidad de vida del enfermo y cuidar al profesional.^(17, 34-39)

Su método, basado en el modelo cognitivo y en la teoría general de la comunicación, conlleva la adquisición de tres tipos de habilidades:

- Habilidades de comunicación.
- Habilidades de motivación para el cambio.
- Habilidades emocionales (intrapersonales o de autocontrol emocional, e interpersonales).

a. Habilidades de comunicación.⁽³⁰⁾

Es importante desarrollar estas habilidades para facilitar la comunicación con el paciente y su familia. La falta de tiempo es una limitación para poder adquirirlas y aplicarlas, pero creemos que es posible hacerlo. Como dice Cecily Saunders, refiriéndose a la relación asistencial: *“El tiempo no es una cuestión de longitud sino una cuestión de profundidad”*

A continuación se desarrollan algunas de las habilidades de comunicación útiles en Cuidados Paliativos.

– **Empatía.** Es la capacidad de conectar con el sentir de otro, de recoger su emoción, de ponerse en su lugar. Es preferible transmitir empatía de modo no verbal y evitar frases hechas como *“te comprendo...”*

Errores frecuentes que se producen al intentar empatizar:

- Quitarle importancia a su situación cuando para el enfermo realmente la tiene (deslegitimamos sus sentimientos). *“No te preocupes...”*
- Contra-argumentar: *“Pues anda que yo...”* *“Que va, eso no es así”*
- Dar consejos prematuros y no solicitados: *“Lo que tienes que hacer es...”*
- Interpretar sus emociones: *“A ti lo que te pasa...”*

Es importante para los profesionales integrar los sentimientos y miedos ante la muerte para poder afrontar estas situaciones. No debemos confundir empatía con sobreimplicación; si se vive cada caso como una pérdida personal y propia no podremos acompañar al enfermo y su familia desde una *relación de ayuda*.

– **Comunicación no verbal.** Tiene un interés excepcional ya que más del 50% de lo que transmitimos en la comunicación es no verbal. Incluye:^(17, 26, 33)

- Aspectos no relacionados con la palabra: mirada (horizontal), expresión de la cara, movimientos de la cabeza, sonrisa, postura del cuerpo, gestos de las manos, distancia/proximidad, contacto físico, apariencia personal.

– Aspectos relacionados con la palabra: volumen, tono, fluidez, duración, velocidad, claridad.....

Si la comunicación verbal y la no verbal “dicen” lo mismo, aumenta la eficacia de la comunicación. Si se contradicen, la comunicación “chirría”, se deteriora la relación y prevalece lo no verbal.

– **Escucha activa.** No es lo mismo *oír que escuchar*. Oír es un acto pasivo mientras que la escucha es activa.

Conviene escuchar lo que dice el enfermo, cómo lo dice y qué quiere decir. La escucha activa consiste en *escuchar* y *reforzar* al paciente y su familia mediante aspectos verbales (asentir, parafrasear, resumir...) y no verbales (mirada, postura, sonidos o gestos de asentimiento...) para facilitarle que continúe la comunicación.^(17, 26)

– **Refuerzo.** Es una habilidad de la comunicación que pretende estimular las conductas positivas del paciente. Es necesario que el paciente perciba la relación causa-efecto entre su conducta y el refuerzo de la misma.

Al reforzar habitualmente las conductas positivas de nuestros pacientes, sus familiares o el resto del equipo están aumentando su autoestima y mejorando la relación. Además, aumenta su receptividad ante una posible crítica, a la hora de pedir un cambio de conducta (ver decálogo de petición de cambio).⁽³⁰⁾

– **Preguntar. Iniciar-continuar una conversación.**⁽³⁰⁾ Es importante crear un espacio en el que el paciente, si quiere, pueda hacer sus preguntas. Las preguntas que haga el profesional deben ser inicialmente abiertas para no cerrar prematuramente un tema de conversación:

“¿Qué sabe de su enfermedad?...”

“¿Qué le preocupa?...”

Posteriormente algunas preguntas serán cerradas en determinadas circunstancias que lo precisen.

– **Asertividad.**⁽³⁰⁾ Es la capacidad de defender nuestros intereses y opiniones frente a los demás sin agresividad. El estilo de comunicación asertivo resulta fundamental en las situaciones de conflicto con el paciente, la familia y el equipo.

– **Comunicación en situaciones de conflicto.** Ante un conflicto de intereses, conviene mantener la relación en términos favorables para ambas partes a través de la negociación (Anexo 18). Procuramos defender nuestros intereses con el menor coste emocional y cuidando la relación.

Las habilidades sociales pueden mejorar nuestra efectividad en la entrevista clínica y *relación de ayuda* en situaciones tales como:

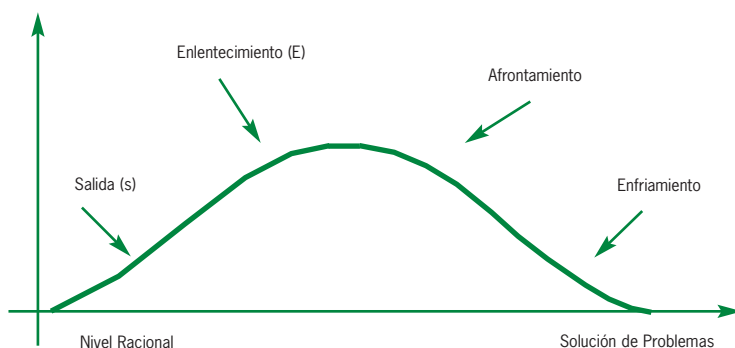
- Decir que no.
- Cambiar de tema.
- Cortar la conversación.
- Hacer o recibir una crítica.
- Afrontar una reacción de hostilidad.

Desarrollaremos, por su especial importancia, las habilidades en el **afrentamiento de la hostilidad**.

Podemos representar la reacción de hostilidad en una curva (Curva 1). Una persona que estaba previamente en situación basal (nivel racional) se dispara ante una situación que le pone “fuera de sí” (fase de salida).

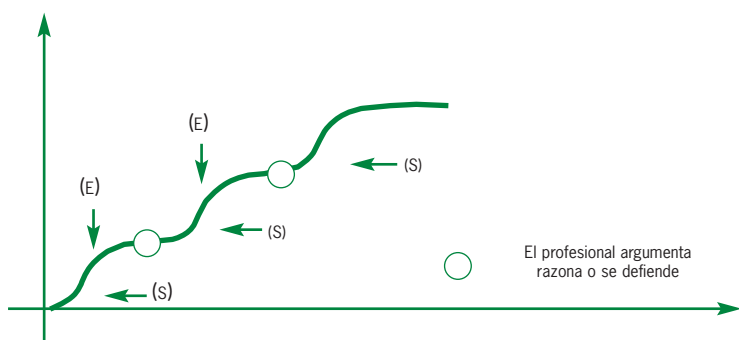
Esta reacción de hostilidad se va enfriando posteriormente (fase de enlentecimiento); éste es un momento clave en la intervención. Conviene recoger su emoción, haciendo ver que hemos notado su malestar. Normalmente esto ayuda a la persona a que pueda reconocer su estado emocional (fase de afrontamiento), lo cual ayuda a su vez que se extinga la reacción de hostilidad (fase de enfriamiento). Llegada esta fase, podemos analizar la situación de un modo racional buscando soluciones alternativas (fase de solución de problemas).

Curva 1



Un error frecuente es intentar argumentar o discutir en la fase de enlentecimiento provocando un nuevo disparo de la reacción de hostilidad (Curva 2) que podrá subir mucho de intensidad. Es preferible no argumentar en ese momento. Si vemos necesario hacer una crítica, podemos esperar el momento adecuado, tras el enfriamiento, y aplicar el decálogo de motivación para el cambio.

Curva 2



Recomendaciones ante una reacción de hostilidad⁽³⁰⁾

- No tratar inicialmente de calmar al enfermo.
 - Reconocer su irritación y hacerle ver que entendemos su malestar.
 - Esperar a que exprese su enfado, si es posible buscar un espacio apropiado.
 - Hablar con tomo calmado y volumen bajo, nunca elevar la voz más que el paciente para hacerse oír.
 - No argumentar sobre lo que debería o no debería hacer el enfermo.
 - No avergonzarlo por su mal comportamiento cuando lo perciba.
 - No “tragarnos” nuestras emociones. Expresar nuestros sentimientos pidiendo que en situaciones sucesivas se conduzca de otra manera.
 - Si percibimos que no podemos afrontar la situación, pedir ayuda.
-

Sugerencias para una comunicación adaptativa en Cuidados Paliativos.^(5, 40)

- Empatizar. Ponerse en el lugar del enfermo
 - Escuchar activamente. Percibir lo que el enfermo sabe y quiere saber.
 - Reflejar. Dar muestras de que se ha comprendido.
 - Realizar preguntas abiertas para facilitar la comunicación. Pueden ser cerradas cuando se precise concretar la información.
 - Mantener la mirada. Da sensación de confianza.
 - Facilitar el contacto físico y la proximidad. Coger la mano. Sentarse junto al enfermo...
 - Respetar los silencios. Saber esperar.
 - Personalizar. Cada paciente es único.
 - Facilitar la expresión de emociones.
 - Graduar la información negativa. Acompañar las malas noticias de recursos para ayudar a asimilarlas.
 - No mentir.
 - Reforzar las actitudes positivas en el enfermo y la familia.
 - Sugerir en vez de imponer.
 - Mantener la congruencia y coherencia informativa (paciente, familia, profesional sanitario)
 - No juzgar. Los juicios de valor interfieren.
 - Evitar la sobreprotección.
 - Proporcionar esperanza (siempre hay algo que hacer).
 - Pedir ayuda a especialistas en estrategias específicas.
-

b. Habilidades de la motivación para el cambio.⁽³⁰⁾

En Cuidados Paliativos existen muchas situaciones en las que será necesario motivar un cambio o realizar una crítica. Las más frecuentes son:

- Flexibilizar una *conspiración de silencio*.
- Fomentar el cumplimiento de la medicación prescrita.
- Realizar cambios en la organización familiar de los cuidados (horarios, descansos,.....)
- Realizar ajustes en el equipo asistencial.

En éstos y otros casos resultan especialmente útiles algunas técnicas como:

- Decálogo de motivación para el cambio.
- Refuerzo.

Decálogo de motivación para el cambio o técnica para realizar una crítica:⁽¹⁷⁾

- Buscar el lugar y el momento más oportuno.
 - Ir de uno en uno, elegir un cambio cada vez. Elegir sólo una conducta, la que más me afecta, o la que veo más fácil de cambiar.
 - Preparar y planificar cada uno de los siete pasos siguientes.
 - Empezar con algo positivo, reforzando la relación.
 - Describir concretamente la conducta-clave que se desea cambiar, no juzgar (“cuando tú..”).
 - Explicar cuál es la consecuencia de la conducta-clave descrita en el punto anterior y cómo afecta personalmente (“entonces yo me siento...”).
 - Ponerse en el lugar del otro, empatizar (“entiendo que...”).
 - Asumir la propia responsabilidad, si la hay. (“tal vez yo...”).
 - Pedir el cambio (punto clave) (“a ver que podemos hacer para que yo..”).
 - Ofrecer diversas alternativas de cambio.
-

Si se consigue el cambio, reforzarlo y avisar de las posibles consecuencias positivas que conviene sean lo más inmediatas posibles.

Si tras aplicar el decálogo, el cambio no se consigue, preguntar los motivos. Repetir los diez pasos del decálogo y sólo después avisar de las posibles consecuencias negativas en caso de no producirse el cambio.

Refuerzo. Ideas clave:⁽³⁰⁾

- Se considera refuerzo cualquier evento interno y/o externo que sigue a una conducta y que aumenta la probabilidad de que esa conducta se repita en un futuro.
- Es necesario que el sujeto perciba la relación causa-efecto entre la conducta y el refuerzo.

Puede concretarse tanto en conseguir algo positivo como en evitar algo negativo. En el primer caso, el refuerzo es más motivador.

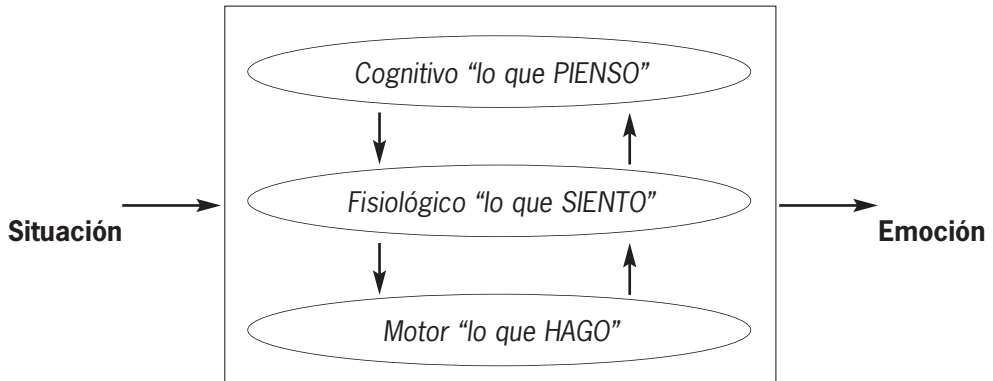
El propio sujeto define lo que para él es positivo o negativo. Por tanto, es fundamental observar y/o preguntar el tipo de reforzadores que motivan a cada sujeto.

Para modificar cualquier conducta hay que detectar los refuerzos que la están manteniendo y diseñar intervenciones que permitan al sujeto aprender otros tipos de conductas que le proporcionen el mismo refuerzo o alguno similar.

c. Habilidades emocionales⁽⁴¹⁾

Ante un estímulo existen tres niveles de respuesta interrelacionados:⁽⁴²⁾ nivel cognitivo (lo que pienso), nivel fisiológico (lo que siento) y nivel motor (lo que hago).

Niveles de la respuesta humana frente a la situación.⁽⁴²⁾



En cada uno de esos niveles, ante una situación que genera ansiedad, existen una serie de alteraciones. Las habilidades emocionales irán encaminadas a disminuirlas en el paciente-familia (habilidades interpersonales) y en el profesional (habilidades intrapersonales, auto-control emocional), abordándolas desde el nivel cognitivo.⁽³⁰⁾

Este documento se centra en las habilidades intrapersonales, el autocontrol emocional, que es una medida para prevenir el desgaste profesional o *burn out*. Las mismas habilidades que podemos aplicarnos a nosotros mismos son aplicables al paciente y su familia, para lo cual es recomendable una formación adecuada en *counselling*.

– Nivel cognitivo. La forma en la que interpretamos una situación condiciona el que nos sintamos capaces de manejarla o desbordados por ella.

Existen una serie de errores cognitivos (apreciaciones erróneas de la realidad) en los que los profesionales sanitarios pueden incurrir que disminuyen la autoestima, contribuyendo al desgaste profesional o síndrome de *burn out* y empobreciendo los resultados de la comunicación.

– Nivel fisiológico. Es la respuesta de nuestro organismo ante las situaciones de estrés que se viven con ansiedad. Pueden aliviarse con técnicas de relajación o fármacos.

– Nivel motor. Es el comportamiento de la persona ante una situación que viene condicionada por los dos niveles anteriores y que a su vez puede influir en éstos.

Hay comportamientos que pueden condicionar una sensación fisiológica más grata y un pensamiento menos negativo hacia el enfermo o la familia:

- Potenciar la realización de actividades gratificantes.
- Reforzar los hábitos beneficiosos.
- Modificar conductas dañinas.
- Facilitar el contacto con recursos sociosanitarios disponibles para solucionar carencias concretas.
- Entrenar habilidades de negociación para pedir cambios al entorno.

Reestructuración de los errores cognitivos

La reestructuración cognitiva se encuadra en la relación de ayuda como técnica terapéutica propia de profesionales expertos.

Pretende detectar los errores cognitivos que condicionan malestar o sufrimiento en la persona (Lo que “pasa por su cabeza” cuando habla del problema), y ayudarla a encontrar pensamientos mas adecuados y adaptativos.

Citamos a continuación los errores cognitivos mas frecuentes en el profesional de Cuidados Paliativos y el objetivo de reestructuración en cada uno:

– Abstracción selectiva: Consiste en fijarse sólo en lo negativo o magnificarlo, minusvalorando lo positivo de la situación.

Reestructuración: Fijarse en lo positivo y reforzarlo. Prestar también atención a lo negativo, para tratar de solucionarlo o disminuir sus consecuencias.

– Expresiones desmedidas. Son expresiones que impregnan de pesimismo la situación: “horrible” “insoportable” en vez de “desagradable” o “incómodo”.

Reestructuración: Se deben evitar estas expresiones, intentando una valoración objetiva.

– Generalización. Es el empleo de palabras generalizadoras ante determinadas conductas que hacen que las creamos así, aunque casi nunca son ciertas: “siempre, nunca, jamás, todo, imposible...”

Reestructuración: Evitar la generalización matizando y concretando la situación.

– Etiquetas y autoetiquetas: La etiqueta es una imagen que aparece como descripción de un comportamiento habitual (“Uno que se queja mucho, es un *quejica*”). Fomenta el que sólo se observen las conductas que confirman la etiqueta, y nos despistan de las causas reales (“Se queja mucho porque es un *quejica*”).

Reestructuración: Remitirse a los hechos o conductas descritos por la etiqueta sin juzgarlos. Analizar sus posibles causas. Considerar también los comportamientos que contradicen o matizan esta etiqueta.

– Catastrofismo. Es la anticipación de lo peor ante una situación determinada. Consigue abrumar al profesional y lo condiciona a evitar la situación.

Reestructuración: Hacer una valoración realista de la probabilidad de que ocurra esa situación, intentando prevenirla si es posible y preparando respuestas que mitiguen sus consecuencias si sucede.

– “Tengo que...” “Debería...”: Son expresiones que nos transmiten la sensación de que hacemos muchas cosas por obligación.

Reestructuración: Tratar de evitarlas y reflexionar que la mayoría de nuestras actuaciones son fruto de una elección libre en un proyecto que es gratificante a medio o largo plazo.

AUTOESTIMA

Podríamos definirla como la estima que uno tiene de sí mismo. Como tal juicio que una persona hace de sí misma, depende mucho de la escala de valores desde la cual se realiza.

Es importante analizar cuáles son esos valores. Conviene indagar sobre la flexibilidad o rigidez de los mismos, y si éstos han sido impuestos por el entorno o adquiridos libremente. A veces encontramos errores cognitivos que están condicionando una baja autoestima, y será importante la reestructuración de los mismos a cargo de un profesional capacitado.⁽³⁰⁾ En la situación terminal, ante la presencia o cercanía de la muerte, una

baja autoestima puede condicionar una lectura negativa de la propia vida, causando un sufrimiento añadido.

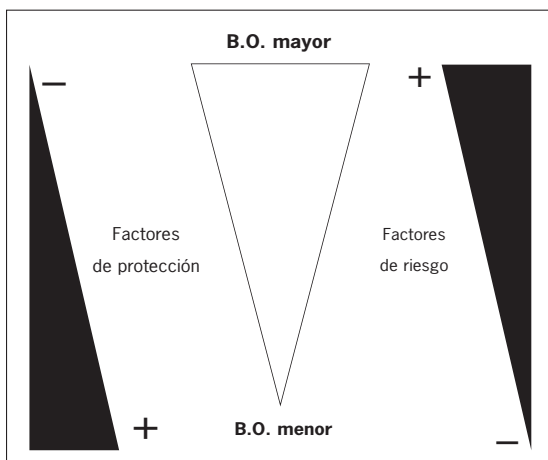
El profesional sanitario puede ayudar a mejorar la autoestima del enfermo desde una escucha activa, transmitiéndole respeto y aprecio en cada contacto, evitando tratarlo de un modo despersonalizado, reforzando los hechos positivos acaecidos en su vida e incentivando los esfuerzos realizados por el paciente en el día a día y los logros conseguidos.

Más adelante, en este capítulo se ofrecen algunas pistas para la atención de las necesidades espirituales, las cuales tienen mucha relación con las necesidades psicológicas y emocionales y, en particular, con la autoestima.

C. SÍNDROME DEL *BURN OUT*⁽⁴³⁾

El síndrome del desgaste o agotamiento profesional consiste básicamente en la pérdida de la autoestima acompañada del desánimo y tedio en el trabajo diario, despersonalización y reducción de la capacidad personal.⁽¹⁷⁾

El síndrome del *burn out* surge como consecuencia de un balance negativo entre las amenazas o factores de riesgo, y los recursos o factores de protección, entendiéndose por amenazas todos los factores potencialmente estresantes para los profesionales, y por recursos protectores aquellas condiciones que los hacen más resistentes a los riesgos que comporta el trabajo.⁽⁴⁴⁾



Causas más importantes del agotamiento profesional

- Falta de formación profesional (bio-psico-socio-espiritual).
- Falta de apoyo (de la Administración y/o resto del equipo).
- Sobreimplicación. (Debemos *ocuparnos* pero no *preocuparnos*).
- Mala práctica profesional (con los sentimientos de culpa que puede generar).
- Sobrecarga de trabajo. (Falta de medios).

Síntomas del síndrome del agotamiento profesional⁽⁴⁵⁾

- Emocionales:
 - Desánimo.
 - Aburrimiento.
 - Hastío.

- Alteraciones psicosomáticas:
 - Astenia, anorexia, insomnio.
 - Cefalea, lumbalgia.
 - Molestias gastrointestinales inespecíficas.
- Alteraciones del comportamiento:
 - Alcoholismo y consumo de drogas.
 - Tendencia suicida.
 - Cinismo, irritabilidad.

Prevención del síndrome del agotamiento profesional.^(46, 47)

- En el nivel individual e interpersonal, los profesionales sanitarios podemos poner en marcha una serie de estrategias de afrontamiento del estrés como son:
 - Técnicas de relajación.^(5, 48)
 - Adquisición de habilidades emocionales de autocontrol.
 - Técnicas en habilidades sociales y relaciones interpersonales.
 - Trabajo en equipo.
 - Disfrute de un espacio de tiempo personal.
- En el nivel organizativo, es importante considerar la posibilidad de:
 - Cambios de actividades.
 - Rediseño de tareas.
 - Contar con el apoyo de profesionales especializados si se precisa.
 - Formación específica en Cuidados Paliativos.

“Debemos cuidarnos bien para cuidar mejor” (M. Gómez Sancho)⁽⁴⁴⁾

II. NECESIDADES ESPIRITUALES. LA CUESTIÓN DEL SENTIDO.

A. LA DIMENSIÓN ESPIRITUAL DEL SER HUMANO.

⁽⁴⁹⁻⁵²⁾

La asistencia integral al enfermo en situación terminal y su familia incluye la atención a las necesidades espirituales. Intentaremos aproximarnos al concepto de dimensión espiritual para, posteriormente, definir las necesidades espirituales y orientar sobre cómo atenderlas. Dentro de las necesidades espirituales cobra una especial relevancia la cuestión del sentido (sentido de la vida, de la muerte, del sufrimiento...), por lo que se desarrolla en un epígrafe aparte.⁽⁵³⁾

La enfermedad terminal está marcada por algunas de las experiencias que Karl Jasper ubicaba en las llamadas *situaciones límite* que generan en el ser humano una serie de preguntas radicales.^(53, 54)

- ¿Por qué a mí?
- ¿Para qué seguir luchando?
- ¿Este sufrimiento tiene algún sentido?
- ¿Qué sentido tiene la vida ahora que me encuentro tan mal?
- ¿Existe algo después de la muerte?
- ¿Cómo hacer para reconciliarme conmigo mismo o con los demás, o con lo que considero trascendente?

Ese tipo de preguntas y la búsqueda de sus respuestas tienen que ver con la dimensión espiritual. Lo espiritual concierne al significado existencial del hombre, no se toma aquí en el sentido de lo religioso, aunque para muchas personas esta dimensión de su vida se vehicule a través de una creencia religiosa concreta, con la que hemos de ser respetuosos.

La dimensión espiritual se puede definir como *el principio vital que penetra todo el ser de la persona, que integra y trasciende su naturaleza biológica y psicosocial.*⁽⁵¹⁾

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ⁽⁵⁵⁾ afirma que *lo espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales.*

P.W. Speck, en el Oxford Textbook of Palliative Medicine describe la espiritualidad desde tres dimensiones:⁽⁵⁶⁾

- La capacidad de trascender lo material.
- La dimensión que tiene que ver con los fines y valores últimos.
- El significado existencial que cualquier ser humano busca.

El acercamiento a la dimensión espiritual de otro ser humano supone para los profesionales un reto importante, muchas veces no asumido. Dentro del respeto al principio de autonomía del paciente, debemos valorar sus necesidades espirituales, descubrirlas, atenderlas, buscar a la persona que le dé el consuelo espiritual necesario y respetar el silencio del enfermo si así lo desea.

B. LAS NECESIDADES ESPIRITUALES.^(40, 52, 53, 57, 58)

Es conveniente definir qué son las necesidades espirituales. Podemos confundirlas con las necesidades psicológicas, con las cuales están muy relacionadas, o circunscribirlas a la expresión religiosa, negando así a los no creyentes la asistencia a unas necesidades que son propias de todo ser humano. No atender estas necesidades puede entrañar sufrimiento.^(52, 53)

C.Jomain⁽⁵⁹⁾ define las necesidades espirituales en un sentido amplio: *necesidades de las personas, creyentes o no, a la búsqueda de un crecimiento del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, o que están todavía deseando transmitir un mensaje al final de su vida*".

El concepto de necesidad espiritual ha sido desarrollado por Cecily Saunders bajo la expresión, ya clásica en Cuidados Paliativos, de *dolor espiritual*: *"...pero lo espiritual con seguridad abarca mucho más que eso. Es todo el campo del pensamiento que concierne a los valores morales a lo largo de toda la vida"*.⁽⁶⁰⁾

A continuación, se mencionan y comentan las principales necesidades espirituales encontradas en la literatura consultada. Tienen mucha relación con la autoestima, concepto que se define en necesidades psicoemocionales. (Capítulo 6º):

- **Necesidad de ser reconocido como persona:**^(8, 40, 52, 57)

La enfermedad rompe la integridad del yo, supone una pérdida de los antiguos roles, de las funciones que le conciernen. La despersonalización de las estructuras sanitarias contribuye a esa pérdida de identidad, fomentando una sensación de aislamiento e inutilidad.

El enfermo necesita ser reconocido como persona, ser llamado por su nombre, ser atendido en sus angustias y dudas, ser mirado con estima y sin condiciones, lo que en terminología de Cuidados Paliativos se llama *garantía de soporte*. Ser tenido en cuenta en la toma de decisiones aumenta su percepción de control y autoestima.

– **Necesidad de releer su vida:**⁽⁵²⁾

La enfermedad y la cercanía de la muerte casi siempre suponen una ruptura biográfica. El paciente puede necesitar hablar de su vida pasada, recordar momentos alegres, cosas positivas realizadas... Todo eso, debidamente integrado en el presente, puede ayudar al enfermo a cerrar su ciclo vital de una manera armoniosa y serena.

– **Necesidad de reconciliarse:**^(52, 57)

Con cierta frecuencia el enfermo vive la ruptura que provoca la enfermedad como una expiación de la vida pasada, como un castigo. Es importante detectar los sentimientos de culpa, si los hay. La sensación de haber hecho daño a alguien también puede causar sufrimiento. En esos casos es necesario reconciliarse para poder decir adiós. Esta necesidad se expresa también en lo que algunos pacientes llaman *poner en orden sus asuntos*.

En muchas ocasiones se detectan errores cognitivos que pueden ser reestructurados con la atención de un profesional cualificado.

Al realizar la valoración familiar, podemos preguntar cómo son las relaciones con algunas personas significativas en su vida, identificando necesidades de reconciliación, si existen. A veces, éstas se manifiesta como el deseo de llamar o recibir la visita de una persona que llevaba largo tiempo distante.

Para los creyentes, puede resultar muy liberador recibir la asistencia del sacerdote o líder religioso que les ayude.

– **Necesidad de relación de amor.**⁽⁵⁷⁾

El hombre es un ser por naturaleza inclinado a relacionarse. Tiene necesidad de amar y sentirse amado. La enfermedad, aunque conlleva el riesgo del egocentrismo, o del sentimiento de soledad, también puede ser ocasión de descubrir la necesidad que tenemos de los demás y de valorar esta relación y esta presencia.

– **Necesidad de una continuidad.**⁽⁵²⁾

Releer su vida puede ayudar al enfermo a dar una continuidad entre su pasado y presente, de un modo integrador en su ciclo biográfico. La continuidad puede dirigirse igualmente hacia el futuro, respecto a una obra comenzada, una causa o ideal, una empresa o asociación, los descendientes... También se puede referir, en el sentido religioso, a las diversas creencias en la continuidad del ser humano en otra forma de existencia.

– **Necesidad de encontrar sentido a la existencia y su devenir.**^(52, 57)

La cercanía de la muerte se presenta como la última crisis existencial del hombre ⁽¹⁸⁾. La pregunta por el sentido de la vida conduce, en muchos enfermos, a una búsqueda a veces dolorosa, con renunciaciones y nuevos compromisos.

– **Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas.**^(52, 57)

El término esperanza nos remite al presente, pasado y futuro del enfermo.

Respecto al presente, podemos centrar la esperanza en alcanzar objetivos muy próximos, que satisfagan lo que el paciente en ese momento pueda vivir como auténtica calidad de vida (lo que Pilar Barreto llama *“ensanchar la esperanza en el aquí y ahora”*).

En cuanto al pasado, podemos encontrar la esperanza atendiendo a la necesidad de releer su vida, de hallar continuidad en su ciclo biográfico, de reconciliarse, de encontrar un sentido.

Con respecto al futuro, la esperanza se puede definir como expectativa, como deseo o como creencia:

- Como expectativa de que ocurra algo bueno o mejor, esperanza de curación, de mejoría, de estabilidad, de fallecimiento digno... Conforme avanza la enfermedad es posible que estas esperanzas se vayan volviendo más realistas.
- Como deseo de que ocurra algo bueno o mejor, pueden ser objetivos poco realistas. En este sentido podemos empatizar con el enfermo “..Yo también te deseo eso...” “...Ojalá pueda ser así...”. Es compatible el informar de modo correcto y realista con el desear algo que el enfermo anhela.
- Como creencia en el sentido trascendente de la vida.

Kübler-Ross afirma: la única cosa que persiste durante las distintas fases es la esperanza, como deseo de que todo tenga un sentido y que se objetiva a veces en esperanzas muy concretas de que todo sea un sueño, que se descubra una medicina nueva para la enfermedad, que no se muera en medio de dolores atroces o abandonado en la soledad e indiferencia.

– Necesidad de proyectar su vida y su historia mas allá del final de la vida, lo trascendente.^(52, 57)

La apertura a lo trascendente puede referirse a la proyección de la vida de una persona y su legado al resto de la humanidad (trascendencia horizontal).

También se refiere a la creencia en la vida mas allá de la muerte, en el sentido religioso (trascendencia vertical).

Graf Durkheim distingue cuatro lugares privilegiados de apertura a lo trascendente: la naturaleza, el arte, el encuentro y el culto religioso.

– Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos.⁽⁵²⁾

El creyente trata de vivir las necesidades espirituales desde una dimensión religiosa, y expresar su fe por medio de la oración, los ritos y las celebraciones propios de su religión.

Sea cual sea nuestra ideología o creencia, conviene ser sensible a estas necesidades del enfermo en la situación terminal, poniéndolo en contacto con sus personas de referencia en este tema, o los ministros del culto que profesen. Esto puede ayudar al paciente y a su familia.⁽¹⁹⁾

C. LA CUESTIÓN DEL SENTIDO.^(13, 36, 49, 61-63)

En realidad, el sentido del dolor es consecuencia del sentido de la vida que se tenga; en cierto modo, el sentido del dolor remite y se resuelve en el sentido de la vida.

“El hombre no se destruye por sufrir, se destruye por sufrir sin ningún sentido” (Victor Frankl, psiquiatra vienés que estuvo recluido en un campo de concentración nazi).⁽⁴⁹⁾

En Cuidados Paliativos, los profesionales nos enfrentamos con el sufrimiento de personas que esperan que les ayudemos. Ayudar al enfermo a reelaborar el sentido de su propia vida, si así lo desea, es un reto para los profesionales. Para poder hacerlo conviene reflexionar sobre nuestras propias creencias y el sentido de nuestro propio sufrimiento, sobre las actitudes y, miedos ante la muerte. Sin este proceso previo difícilmente podremos acompañar al paciente y su familia en esta situación delicada.^(12, 64)

Se resumen a continuación algunas reflexiones de diversos autores sobre el sentido antropológico del sufrimiento. Intentamos comprender algo que supone una dura prueba para muchas personas, y que también puede suponer para ellas una ocasión de madurar y crecer.^(61, 65)

Se describen tres funciones o fases que son:

– **Aceptación:** El dolor destroza la ilusión de que todo marcha bien. Nos es impuesto, no somos libres de enfermar o no. Pero sí somos libres de adoptar ante el dolor una actitud de aceptación o huida. Quien acepta esta situación, convierte el hecho doloroso en una tarea, la de reorganizar la propia vida contando con esta dramática verdad que se ha hecho presente.

– **Crecimiento:** Desde el sufrimiento se puede producir un cambio de valores y una maduración del ser humano. Se puede comprender con una nueva óptica la distinción entre lo que es verdaderamente importante y lo que no lo es. Por eso hemos de ser cautos a la hora de valorar índices de calidad de vida. Desde nuestra situación de salud podemos considerar insostenibles algunas limitaciones que el enfermo puede sobrellevar con serenidad y esperanza.

– **Interrogación:** El hombre es un ser que se interroga sobre el sentido de la existencia y de lo que sucede desde la más remota antigüedad. Ello es más intenso en las situaciones que nos obligan a pararnos por su especial dificultad y que están muy unidas al sufrimiento.

Víctor Frankl escribe: *“El dolor debe ser eliminado siempre que sea posible. Pero existen dolores que no se pueden eliminar. Entonces, cuando no se puede cambiar nada de la situación, soy yo el que tiene que cambiar ante la situación que vivo y, cambiando yo mismo, creciendo, madurando con esa situación, me hago más fuerte y valiente para vivir el sufrimiento con fortaleza y dignidad.*

Al hombre se le puede desposeer de todo menos de la última de las libertades: la libertad para decidir su actitud frente al sufrimiento”.⁽⁴⁹⁾

D. LA ATENCIÓN A LAS NECESIDADES ESPIRITUALES. EL APOYO ESPIRITUAL ^(52, 57, 66)

El objetivo de la asistencia espiritual, junto a los cuidados físicos y la asistencia psicológica, es ayudar a quien sufre a dirigir y a llevar adelante en la enfermedad su proyecto de persona en todo momento.

Nuestra actuación se desarrollará dentro del máximo respeto a las creencias del enfermo y a su deseo de ser ayudado o no en todas o algunas de las necesidades espirituales que se han enumerado anteriormente.

Para un adecuado apoyo espiritual, desde una actitud de humildad y respeto, conviene: ^(12, 19)

- Escuchar antes que hablar.
- Comprender antes que convencer.
- Aceptar antes que imponer.

Se desarrollan a continuación algunas claves para atender las necesidades espirituales:

– **El respeto a la dignidad de la persona al realizar los cuidados:** Cada cuidado que proporcionamos al paciente puede investirse de respeto hacia su dignidad, evitando que se sienta tratado como un objeto. Es una actitud fundamental en la búsqueda de la excelencia en los cuidados.

– **El establecimiento de una *relación de ayuda*, que comienza por la *escucha activa*.** La escucha no evita todo el sufrimiento, pero abre un pasaje humanizante y reconoce la identidad del que sufre. Ayuda al paciente a encontrar sus propias respuestas.

– **El apoyo a la reconciliación con el pasado y el presente.** Nuestro objetivo será identificar la necesidad o el deseo de reconciliación, facilitándolo a través del reencuentro con algún familiar, escuchando su historia, ayudándole a releer su vida y reconciliarse con ella y con las personas significativas para él.

Encontramos a veces situaciones familiares muy duras, frecuentes en casos de adicciones a drogas o alcohol, delincuencia, etc. Puede ayudar preguntar cómo eran esas relaciones en otros momentos de la vida, antes de que se deterioraran, consiguiéndose a veces que se expresen las emociones, se flexibilicen las posturas defensivas rígidas, se favorezca la reconciliación o, simplemente, que se encuentren recuerdos entrañables que ayuden al enfermo a morir en paz y a su familia a recordarlo con menos dolor.

En los creyentes conviene ser sensibles a los cauces que puedan ayudar a la reconciliación desde su fe.

– **El reconocimiento de los roles familiares y sociales:** La persona enferma no tiene por qué ser desposeída de muchas de sus funciones. El aumento de su fragilidad y la pérdida de autonomía funcional no le privan de autonomía moral para decidir sobre aspectos que atañen a su propia vida, a la de su familia y a su entorno social.

– **La exploración y potenciación de los recursos espirituales del paciente.** La apertura del ser humano a todo “lo otro” puede significar un movimiento de trascendencia a través del arte, la naturaleza, la solidaridad, la relación con Dios... Apoyar esta apertura nos invita a veces a leer con un paciente un poema o un texto significativo para él, acompañarle en la expresión de una oración, facilitarle la escucha de determinada música...

El sufrimiento impulsa al que lo padece a buscar y encontrar una solución. Esto que es evidente en la dimensión física, también ocurre en la dimensión psicológica y espiritual. Nuestra actitud irá encaminada a ayudar al enfermo a encontrar sus propias respuestas, si él así lo desea.^(61, 67)

E. LA MUERTE.^(12, 19, 62, 67, 68)

La muerte enfrenta al hombre ante la cuestión del sentido de su existencia, pone de manifiesto la finitud y vulnerabilidad de la vida humana. Puede estar presente en la mente de todo ser humano como destino inevitable y en el enfermo en situación terminal como amenaza próxima.

Nos resulta difícil afrontar la muerte. En la sociedad actual la muerte suele ser un hecho silenciado y esta actitud se traslada al ámbito asistencial y familiar, lo que repercute en muchas ocasiones en la soledad del moribundo.

Ante el misterio de la muerte, cada persona se enfrenta de un modo único. Desde el acompañamiento, respetaremos la actitud del enfermo cuando se instala en la negación y decide guardar silencio, o nos transmite su rabia o tristeza. Igualmente, desde una fase de aceptación el enfermo puede necesitar compartir con alguien sus vivencias.

Lo esencial en el acompañamiento es no dejar solo al que no quiere estar solo.

Desde la *relación de ayuda*, la *escucha activa* es ya un modo de aliviar el sufrimiento ante la muerte, aunque la atención debe abarcar todas las necesidades del ser humano según se han venido desarrollando en los diferentes capítulos:

- Valorando y atendiendo sus necesidades físicas, a través del control de síntomas y el Plan de Cuidados.
- Valorando y atendiendo las necesidades psicológicas desde la información y la relación de ayuda. Tendremos presente mejorar la autoestima del paciente.
- Valorando y atendiendo las necesidades espirituales. Las creencias e ideas del moribundo respecto a lo trascendente cobran especial importancia.
- Valorando y atendiendo las necesidades familiares y sociales. El apoyo social puede ser llevado a su máxima expresión: la posibilidad de dar y recibir amor, que está presente en muchos enfermos agónicos. El mismo profesional sanitario puede ser un elemento de apoyo social inestimable, y la búsqueda de la excelencia en los cuidados le invita a ello.⁽⁶⁸⁾

En resumen, se trata de valorar y atender de modo integral las necesidades del enfermo ante la muerte. El sufrimiento ante la muerte representa un problema inabarcable, pero puede ser abordado parcialmente desde las múltiples necesidades que se presentan al enfermo. Si logramos un alivio parcial en varias de las dimensiones del sufrimiento ante la muerte, es posible que el resultado global sea percibido por el enfermo, alivie su sufrimiento y le ayude a morir en paz.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Editorial Martínez Roca. Barcelona 2001.
2. Núñez y Pérez J. E. Junto a Ellos. Reflexiones de un médico junto al enfermo incurable. Editorial Asta Médica. Madrid 1997.
3. Murillo García H. Antropología del dolor. 497-505. En: Gómez Sancho M. Cuidados Paliativos: Atención Integral a Enfermos Terminales. ICEPSS. Las Palmas 1998.
4. Arranz MP., Bayés, R. Aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal. En: González Barón, M., Ordóñez A., Fekiu, J.m, Zamora, P.m, Espinosa E., Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Pág 1101-1114. Ed: Panamericana. Madrid, 1995.
5. Bayés R., Aspectos psicológicos del enfermo con cáncer (el impacto psicológico del cáncer). En: González Barón, M., Ordóñez A., Fekiu, J.m, Zamora, P.m, Espinosa E., Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Ed: Panamericana. Madrid, 1995.
6. Die, M; Abordaje de los problemas psicológicos durante la enfermedad terminal. Cap 30, En: Lopez Imedio, E; y cols Enfermería en Cuidados Paliativos, pág: 245. Ed: Panamericana. Madrid, 2000.
7. Perez Cayuela P; Ullan Alvarez, E; Valentín Maganto, Necesidades Psicoemocionales. En: Cuidados Paliativos al enfermo oncológico terminal. INSALUD-Area 11 A. Primaria. Madrid, 1998.
8. Gómez Sancho y cols. Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. ICEPSS. Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales del Gobierno Canario. Las Palmas 1994.

9. Castejón, R; Alemany, P; Apoyo emocional y comunicación. En: Atención Domiciliaria al paciente con cáncer en los últimos días de vida. Societat Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria. Fundació S.U.M.F.I.C. Valencia.
10. Benítez del Rosario MA y cols. Cuidados Paliativos. Recomendaciones SEMFyC. Ed. SEMFyC. Barcelona 1998.
11. Die Trill, M; Reacciones psicológicas y sus alteraciones durante la fase terminal. En: Gómez Sancho Marcos y cols. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Pág 753-763. Editorial ARAN. Madrid, 1999.
12. Kubler Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Grijalbo Mondadori. Barcelona 1975.
13. Gómez Sancho M., Reacciones y proceso de adaptación del enfermo y la familia. En: Gómez Sancho Marco y cols. Medicina Paliativa en la Cultura Latina, pág; 893-913 Madrid, 1999.
14. Comas, MD., Shröder M. Proceso de adaptación a la enfermedad avanzada y terminal. En Gomez Batiste X., Planas Domingo J., Roca Casas J., Viladín Quemada. P., Cuidados Paliativos en Oncología. Barcelona 1996.
15. Mas Jiménez D, Fernández Gálvez A, Boceta Osuna J. Protocolo de Depresión. Distrito Sanitario de Camas. SAS. Sevilla 1996.
16. Gómez Sancho M. Información y comunicación. Las malas noticias. En: Gómez Sancho M. Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad. 319-414. Editorial Aran. Madrid 1998.
17. Bermejo JC. Relación de ayuda en el misterio del dolor. 2ª edición. San Pablo. Madrid 1996.
18. Astudillo. W; Mendinueta, C;. La comunicación en fase Terminal. Biblioteca Basica Dupont Pharma para el medico en atención primaria. Pág. 37-63.
19. Barbero J. Aspectos ético sociales del sufrimiento. 91-95. En: I Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Asociación de Bioética fundamental y clínica. Madrid 1997.
20. Barreto MP, Arranz P y Molero M. Counselling. Instrumento fundamental en la relación de ayuda. En: Martorell MC y González R. Entrevista y consejo psicológico. Madrid. Síntesis.
21. Ley General de Sanidad. Artículo 5. BOE 102, 29/4/1986.
22. Ley de Salud de Andalucía. Título II. Capítulo I.
23. Rodríguez Campo T. Responsabilidad civil, penal y social. En Guía de Actuación en Atención Primaria. 1.010-1.014. SEMFyC. Barcelona 1998.
24. Barbero J. Bioética, cáncer y psico-oncología. En: Die Trill M, López Imedio E. Psico-oncología. Ades. Madrid 2002.
25. Rubio, JM., Garrachón F., Papel del médico en la asistencia al enfermo terminal (II). Aspectos bioéticos. En: El más difícil vivir. Departamento de Pastoral de la Salud. Sevilla, 1900.
26. Sanz Ortiz, J., La comunicación en el enfermo terminal. En González Barón, M., Ordóñez A., Feliu, J., Zamora, P, Espinosa E., Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Pág. 1.093-1.100. Ed: Panamericana. Madrid, 1995.
27. Lopez de Maturana, A; La conspiración de silencio. En: López Imedio, E; y cols Enfermería en Cuidados Paliativos. Ed: Panamericana. Madrid, 2000.
28. Gómez Sancho M. La familia y la conspiración de silencio. En: Gómez Sancho M. Cómo dar las malas noticias en medicina. 2ª edición. 101-116. Editorial Arán. Madrid 1998.

29. Castejón Bolea R. La atención al paciente con cáncer en fase terminal en sus últimos días de vida. II: Apoyo emocional y Comunicación. En: Atención domiciliaria al paciente con cáncer los últimos días de vida. Pág. 23-33 Grupo de A.D. de la SVMFIC. Edita Fundación de SVMFIC. Madrid.
30. Bimbela Pedrola JL. Cuidando al cuidador. Counselling para profesionales de la Salud. 4ª edición. EASP. Granada 2001.
31. Bayés, R; El counselling como instrumento terapéutico. En: Estrés y Salud. Pág: 343-350. Ed: Hombrados MI, Promolibro. Valencia, 1997.
32. Perez Moreno R., La relación de ayuda en la asistencia sanitaria el enfermo terminal. En: El mas difícil vivir. Departamento de Pastoral de la salud. Sevilla 1900.
33. Borrell y Carrió F. Manual de entrevista clínica. Ed. Harcourt Brace. Madrid 1998.
34. Bimbela Pedrola JL., Cuidar al cuidador: El Counselling, Una tecnología para el bienestar del profesional. Medicina Paliativa Vol. 9, Supl.1, 2002: Resumen de ponencias del Congreso de la SECPAL. Abril de 2002.
35. Arranz P, Martínez Hernández MV. La comunicación con el paciente en fase terminal. En: Die Trill M, López Imedio E. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia. Ades 29-41. Madrid 2000.
36. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. Medicina Paliativa. 1996, 3, 114-121.
37. Arranz P, Barbero J, Barreto P y Bayés R. Soporte emocional desde el equipo multidisciplinar. En: Torres LM. Medicina del dolor. Masson. Barcelona 1997.
38. Bayes, R., Descripción del perfil psicológico del cuidador, y la importancia de la educación sanitaria y del soporte emocional. Libro de Ponencias. IV Congreso de Hospitalización Domiciliaria. Valencia 1998.
39. Ojeda Martín M., La comunicación en las relaciones de ayuda. En: Gomez Sancho Marco y cols. Medicina Paliativa en la Cultura Latina, pág; 833-843. Madrid, 1999.
40. Barbero J, Barreto MP. Cuidados Paliativos, asistencia al enfermo terminal. Resumen de la sesión miniplenaria. En: Curso de Habilidades de relación de sanitarios con afectados VIH-SIDA. Entrenamiento en counselling. Fundación Antisida de España (FASE). Sevilla 1993.
41. Cullen, K; El síndrome de "burn out": Como cuidar al cuidador. Cap 38. En: López Imedio, E; y cols Enfermería en Cuidados Paliativos. Ed: Panamericana. Madrid, 2000.
42. Bimbela Pedrola JL, Gorrotxategui Larrea M, Herramientas para mejorar la adhesión terapéutica del paciente. En Bimbela Pedrola JL Cuidando al Cuidador. Habilidades emocionales y de comunicación con el paciente. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada 2001.
43. Aguado Taberné C. y cols. Guía de atención al paciente VIH/familia en Atención Primaria. Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. Barcelona 1997.
44. Arranz P, Torres J, Cancio H, Hernández F, Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los enfermos terminales. Revista de la Sociedad Española del Dolor. 1998.
45. Espinosa Arranz E, Zamora P, Ordóñez A, El síndrome de agotamiento profesional. En González Barón M, Ordóñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E, Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Editorial Panamericana. Madrid 1996.

46. García Huete E. Aprender a pensar bien. Aguilar. Madrid 1998.
47. García Huete E. SIDA. Apoyos en el entorno personal, familiar y laboral. Madrid. EUDEMA 1993.
48. Cia Ramos R, Boceta Osuna J, y cols. Aspectos psicológicos del paciente con cáncer. Técnicas de relajación mental. En: Libro de Comunicaciones. III Congreso de Hospitalización a Domicilio. Bilbao 1996.
49. Frankl, Víctor E. El hombre en busca de sentido. Ed: Circulo de Lectores. Barcelona 1998.
50. Conde, J; Aspectos espirituales en Cuidados Paliativos. Cap 49. En: López Imedio, E; y cols. Enfermería en Cuidados Paliativos. Ed: Panamericana. Madrid, 2000.
51. Caretta, F; Petrini, M; Accanto al Malato. Ed: Citta Nuova. Roma, 1995.
52. Barbero J., El apoyo espiritual en Cuidados Paliativos. Revista Labor Hospitalaria, nº 263, Volumen XXXIV. Pág. 6-24. Barcelona 2002.
53. Artículo editorial. "El apoyo espiritual en Cuidados Paliativos". Revista Labor Hospitalaria. nº 263, volumen XXXIV. Pág. 4-5. Barcelona 2002.
54. Conde, J., Reyes, M. La asistencia espiritual a los enfermos terminales y a sus cuidadores: hacia un planteamiento poderado. En Urraca S. Eutanasia hoy. Un debate abierto. Madrid: Nóesis 1996: 443-460.
55. WHO. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of WHO Expert Committee. Technical Report Series 804. Geneva, WHO, 1990.
56. Speck, P. W. Spiritual issues in palliative care. En: Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press, 1993.
57. Monge Sánchez MA., Benito Melero A., La dimension espiritual en el paciente con cáncer. La atención espiritual en el enfermo terminal. En: González Barón, M., Ordóñez A., Fekiu, J.M, Zamora, P.M, Espinosa E., Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. pàg 41-56. Ed: Panamericana. Madrid, 1995.
58. Pillot, J. Les aspects psychologiques de la souffrance chez les malades en fin de vie. En: Schaerer R. Soins palliatifs en cancérologie et a la phase terminale. Paris: Doin 1987; 178.
59. Jomain C. Morir en la ternura. Vivir el último instante. Ediciones Paulinas. Madrid 1987.
60. Saunders, C. Spiritual Pain. Journal of Palliative Care. 1988, 4, 3.
61. M. González Barón, A. Ordóñez Gallego, J.D. Muñoz Sánchez. Dolor oncológico. Sentido del sufrimiento. En El Control del Sufrimiento Evitable. Terapia Analgésica. 7-18. Ed Jaime Sanz Ortiz. Jou & Us, S.A. Madrid 2000.
62. Nuland Sherwin B. Como morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida. Ed. Circulo de lectores. Licencia de Alianza Editorial. Navarra, 1996.
63. Saunders, C. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Salvat editores. Barcelona, 1980.
64. Rodríguez Bernal, A., Alternativas para una asistencia integral. En: El mas difícil vivir. Departamento de Pastoral de la Salud. Sevilla 1990.
65. Yepes Stork, R., Fundamentos de Antropología. EUNSA, 1996.
66. Hay, M.W. Principies in building spiritual assessment tools. American Journal of Hospice Care. 1989, Sept-Oct: 25-31.
67. Polaino-Lorente A. La familia y la sociedad frente al enfermo terminal. El duelo en el ámbito oncológico. El sentido del sufrimiento y la muerte. En: González Barón, M.,

- Ordóñez A., Fekiu, J.M, Zamora, P.M, Espinosa E., Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Pág 41-56. Ed: Panamericana. Madrid, 1995.
68. De la Cuadra Liró, MC. Cuidados enfermeros ante la vivencia de la enfermedad. Jornadas Nacionales de Enfermería sobre adolescencia. Sevilla, 1994.

La familia es un elemento clave en la atención al enfermo en situación terminal, siendo la base de su apoyo emocional y, si el enfermo está en el domicilio, la principal proveedora de cuidados.⁽¹⁻¹³⁾

La actitud que toma la familia ante la enfermedad condiciona la situación del enfermo. Cada familia se plantea objetivos distintos ante la enfermedad de un ser querido que son importantes conocer para consensuar un plan de actuación. Por tanto, la unidad paciente-familia es el objetivo fundamental de la asistencia en Cuidados Paliativos.^(14, 15)

I. VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR.^(16, 17)

La valoración socio-familiar es un proceso que se debe realizar de forma continuada.⁽¹⁸⁻¹⁹⁾ La entrevista con la familia es muy importante para facilitar la comunicación, y es conveniente posibilitar alguna fuera del domicilio sin la presencia del paciente.

Los aspectos más importantes son:^(1, 20-22)

– **Estructura familiar:** Nos interesará conocer el tamaño, los componentes del núcleo familiar y los elementos de apoyo (amigos, vecinos...),. Esto nos será de gran utilidad para la organización del cuidado en el domicilio.^(21, 23)

– **Funcionamiento familiar:** Hay que considerar el momento del ciclo vital de la familia y la adaptación al mismo, los roles establecidos, las creencias, las expectativas familiares, el grado de ayuda disponible y el nivel de comunicación intrafamiliar.^(20, 22, 24)

– **Grado de información:** Es indispensable saber qué miembros de la familia conocen el diagnóstico real de la enfermedad y qué información le ha sido transmitida al paciente.

– **Expectativas familiares ante la enfermedad:** Se debe preguntar directamente sobre ellas:⁽¹⁵⁾

- ¿Cómo se han planteado realizar el cuidado?,
- ¿Dónde desean que acontezca la muerte?,
- ¿Qué tipo de cuidados va a realizar cada familiar?,
- ¿Conocen los deseos del enfermo?
- ¿Existen escenas temidas o miedos?

Se recomienda conocer si ha habido experiencias previas similares y el impacto que ello ha supuesto para la familia.

– **Identificación de roles:** Deben identificarse los distintos roles familiares, especialmente el del cuidador principal, los cuidadores secundarios y consejeros, sin olvidar a los

miembros más vulnerables de la familia (sobre todo a los niños y a los familiares cercanos que viven fuera). Es conveniente que exista un portavoz de la familia que reciba y transmita la información sobre el estado clínico del paciente.⁽²⁵⁾

– **Situación económica y del domicilio:** Valoraremos si los ingresos económicos son suficientes para cubrir las necesidades del paciente y del cuidador, así como las condiciones de habitabilidad del domicilio.^(1, 5)

El diagnóstico y la posterior evolución de una enfermedad terminal de un ser querido provocan numerosos sentimientos, conflictos y sufrimientos a las personas que lo cuidan y, sobre todo, al cuidador principal que es la persona que se hace responsable de los cuidados del enfermo y suele ser el interlocutor habitual con los profesionales sanitarios. Éste contrae una gran carga física y psíquica, se responsabiliza del cuidado del enfermo con lo que ello conlleva, pierde paulatinamente su independencia y se desatiende a sí mismo paralizándose durante largo tiempo su proyecto vital^(1, 25, 26). Puede ser un familiar o allegado (cuidador informal), o un profesional contratado (cuidador formal).

Es necesario identificarlo, conocer su edad, parentesco con el paciente, horas que puede dedicar a los cuidados, nivel de formación, riesgo de claudicación. Es posible que exista más de un cuidador. En tal caso identificaremos a los cuidadores secundarios, qué relación tienen, qué grado de apoyo suponen para el cuidador principal, etc.

Un buen soporte a la familia en la *terminalidad* debe cubrir los siguientes objetivos:⁽¹⁾

- Satisfacer sus necesidades de información.
- Enseñarle a cuidar y fomentar su participación activa en los cuidados.
- Mejorar la comunicación familiar.
- Proporcionarle apoyo emocional y reducir sus temores.
- Facilitarle la toma de decisiones.
- Enseñarle autocuidados.
- Acompañarle en la agonía y en el duelo.
- Facilitarle el acceso a los recursos disponibles.

La información y las instrucciones a la familia deben ser claras, precisas y no contradictorias. Incluirán:⁽²⁷⁾

- Consejos sobre alimentación e higiene.
- Cuidados directos del paciente.
- Administración de fármacos.
- Actuaciones antes las *crisis de necesidades* que pueden presentarse.
- Orientaciones para la comunicación.
- Planificación de los cuidados.
- Consejos sobre autocuidados (orientaciones para el descanso, tiempo de ocio, saber aceptar ayuda, delegar funciones....).

La familia y especialmente el cuidador principal precisan apoyo, desde un principio, para poder enfrentarse con los numerosos retos que se le presentan en esta nueva situación. Se consigue, de esta forma, un mejor cuidado del paciente y prevenir la *claudicación familiar*.^(3, 28)

II. CLAUDICACIÓN FAMILIAR.^(2, 29)

El impacto emocional que produce la enfermedad terminal de un ser querido lleva a un alto grado de estrés a sus familiares más cercanos y, a un agotamiento físico y psíquico que puede provocar una claudicación en los cuidados.⁽²⁵⁾ Es fundamental conocer que las familias atraviesan por las mismas fases de adaptación al proceso terminal que el propio paciente.

La claudicación familiar se considera una urgencia en la atención al paciente en situación terminal y su familia. Es muy importante prevenir esta situación y cuando se produce, detectarla y generar soluciones con rapidez, incluso con el ingreso del paciente, para garantizar su cuidado por un periodo breve de tiempo. Es, en esta situación, cuando la continuidad asistencial se debe poner de manifiesto de forma más patente.

La prevención de la *claudicación familiar* pasa por una buena relación entre los profesionales sanitarios y la familia, que se intensificará conforme progresa la enfermedad. Reforzaremos la comunicación y ayudaremos a los familiares a través de una serie de medidas.⁽⁸⁾

- Proporcionar una adecuada información sobre la evolución probable de los síntomas, para evitar que su aparición o incremento suscite la angustia familiar. Es frecuente tener que explicar las mismas cosas de manera repetida, ya que el estrés de la situación dificulta la comprensión adecuada de las explicaciones.
- Ofrecer disponibilidad para fomentar la confianza en el paciente y la familia de que cualquier situación aguda podrá ser controlada con rapidez.
- Reevaluar a menudo con el enfermo y la familia el plan terapéutico y la revisión de los síntomas.
- Dar a la familia la información necesaria sobre el modo de actuar que debe seguir ante complicaciones previsibles y ofrecer la adecuada medicación de rescate.
- En ocasiones, es necesario ofrecer un descanso, en la atención directa al paciente con ingreso temporal del enfermo para aliviar a los familiares que lo cuidan.

BIBLIOGRAFÍA:

1. M.A. Benítez Rosario y A. Salinas Martín. Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Ed. Springer. Barcelona, 2000.
2. M^a Socorro Marrero Martín y colaboradores. Atención a la familia. Claudicación familiar. Marco Gómez Sancho. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. ICEPSS. Las Palmas de Gran Canaria, 1994.
3. Astudillo Alarcón, W; y Mendinueta Aguirre, C;. Como apoyar a la familia en la terminalidad. Biblioteca Basica Dupont Pharma para el medico de Atención Primaria. Pág. 7-34. Eds. Dupont Pharma. Madrid, 2000
4. Carmen de la Fuente y cols. Atención a la familia en la terminalidad. Cap. 10. Síndrome Terminal de enfermedad. Guia de Atención al paciente y Familia. Pág. 73-87. Master Line S.L. Madrid, 2000.
5. Herrera Molina E. Villegas Portero R. Programa de Atención Domiciliaria para Equipos de Atención Primaria. Distrito Sanitario Camas – Sierra Norte. SAS. Sevilla, 2000.

6. Roberta Schweitzer. Enfermedad Terminal. Ayudar al paciente y la Familia a afrontar la situación. Nursing. Pág. 27-28. Diciembre, 1993.
7. Murray Bowen. La reacción de la familia frente a la muerte. De la Familia al individuo. Pág. 156-172. Paidós.
8. Pérez Cayuela, P; Ullán Alvarez, E; Valentín Maganton V; y cols. Necesidades Psicoemocionales. En: Guía Básica de Cuidados Paliativos al enfermo oncológico terminal (INSALUD-Área 11). Madrid, 1998.
9. Barreto, MP; Pérez, MA; La comunicación en la familia. Cap 32. En: López Imedio, E; Enfermería en Cuidados Paliativos. Ed; Médica Panamericana. Madrid 2000.
10. Cía Ramos R., El enfermo en situación terminal en su domicilio. En: El más difícil vivir. Departamento de Pastoral de la Salud. Sevilla, 1990.
11. Bowen M. La reacción de la familia ante la muerte. En: Bowen M. De la familia al individuo. 156-172. Paidós
12. Meseguer, C; Preocupaciones de la familia del enfermo en fase terminal. Cap. 33. En: López Imedio, E; Enfermería en Cuidados Paliativos. Ed; Médica Panamericana. Madrid, 2000.
13. Saunders Cicely. Foreword. In: Doyle, Hanks, Mc Donald. Oxford textbook of palliative medicine. v-IX. Oxford university press. Oxford, 1998.
14. Sanz Ortiz J, Gómez Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. Objetivos y bases de la terapéutica. En: Recomendaciones SECPAL. Cuidados Paliativos 11-12. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 1993.
15. Ledesma A, García López E, Gómez Batiste X, Roca J. Atención al enfermo terminal. Pág. 1071-1.094. En: Martín Zurro A, Cano Pérez JF. Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica. 3ª edición. Mosby Doyma. Barcelona, 1994.
16. Mc Daniel S., Campbell T.L. Seaburn D.B. Orientación familiar en Atención Primaria. Manual para médicos de familia y otros profesionales de la salud. Springer Verlag Ibérica. Barcelona, 1998.
17. Suffo, JA; González, C; Alcántara, I; Guía de Atención Domiciliaria. Distrito AP, Sevilla Este-Sur, Sevilla, 2000.
18. Ortega Beviá F. La familia como sistema. Pág. 25-36. En: Ortega Beviá F y cols. Terapia familiar sistémica. 2ª edición. Universidad de Sevilla, 2001.
19. Fontaine Pierre. Evaluación de la Familia Sana y Patológica. 37-58. En: Ortega Beviá F y cols. Terapia familiar sistémica. 2ª edición. Universidad de Sevilla, 2001.
20. De la Revilla Ahumada JL y Fleitas Cochoy L. Influencias socioculturales en los cuidados de la salud. Enfoque familiar en atención primaria de salud. Pág. 70-81. En: Martín Zurro A, Cano Pérez JF. Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica. 3ª edición. Mosby Doyma. Barcelona, 1994.
21. Montoro Ruiz R. Estructura Familiar. 56-68. En: De la Revilla Ahumada y cols. Atención familiar y atención a la comunidad. Formación continuada en medicina familiar. SAMFYC. Granada, 1999.
22. Moreno Corredor A. Ciclo vital familiar. Pág. 69-77. En: De la Revilla Ahumada y cols. Atención familiar y atención a la comunidad. Formación continuada en medicina familiar. SAMF y C. Granada, 1999.
23. De la Revilla L. El genograma: cómo realizarlo. En: De la Revilla L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Pág. 101-109. DOYMA. Barcelona, 1994.

24. De la Revilla Ahumada L. Fleytas Cochay L. Instrumentos para el abordaje familiar. Atención longitudinal: el ciclo vital familiar. En: De la Revilla L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Pág. 61-78. DOYMA. Barcelona, 1994.
25. Prados MA y García Ortozar V. Atención al Cuidador. Pág. 858-860. En: Guía de Actuación en Atención Primaria. SEMFyC. Barcelona, 1998.
26. Herramientas útiles en Atención Primaria de Salud. {en línea}. Guías Clínicas. Cuidados del cuidador del paciente con demencia. Disponible en: <<http://www.fisterra.com/guias2/cuidador.htm>>.
27. Borrell y Carrió F. Informando y educando al paciente. En: Borrell y Carrió F. Manual de entrevista clínica. Pág: 135-164. Ed. Harcourt Brace. Madrid, 1998.
28. Aybar Zurita R. Acontecimientos vitales estresantes. Pág. 78-92. De la Revilla Ahumada y cols. Atención familiar y atención a la comunidad. Formación continuada en medicina familiar. SAMF y C. Granada, 1999.
29. Castejón Bolea R. La atención al paciente con cáncer en fase terminal en sus últimos días de vida. II: Apoyo emocional y Comunicación. En: Atención domiciliaria al paciente con cáncer los últimos días de vida. Pág: 23-33 Grupo de A.D. de la SVMFIC. Edita Fundación de SVMFIC. Madrid.

El duelo es un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona amada, asociándose a síntomas físicos y emocionales.⁽¹⁻¹⁰⁾

Tiene una función adaptativa que es la de ayudar al doliente a adaptarse a la pérdida y a continuar viviendo sin esa persona significativa. En ese proceso de adaptación se describen una serie de fases:

I. FASES DEL DUELO: El duelo es un proceso dinámico y continuo, que habitualmente atraviesa por las siguientes etapas:^(11, 12)

- Fase de embotamiento: Es un estado de *shock* que se expresa con sensación de perplejidad y entumecimiento emocional. Se produce inmediatamente después del fallecimiento, dura horas o pocos días.
- Fase de anhelo y búsqueda: Hay una gran necesidad de buscar a la persona perdida. En esta fase pueden aparecer fenómenos psíquicos, pensamientos obsesivos, angustia y aflicción. Puede durar semanas o meses.
- Fase de desorganización y desesperanza: Al existir un fracaso en la búsqueda, se empieza a interiorizar la realidad. Suele durar entre uno y dos años.
- Fase de reorganización: El duelo se completa y la persona se adapta a la realidad.

“Exteriorizar las emociones y el dolor es fundamental en la resolución del duelo”.⁽¹³⁾

II. FACTORES RELACIONADOS CON LA INTENSIDAD DEL DUELO

La intensidad del duelo va a depender de una serie de factores entre los que destacamos:⁽¹⁴⁾

- **Factores ligados a la causa y modalidad de la muerte.**⁽¹⁴⁾
 - Edad: Cuando se muere a edad avanzada suele haber una mayor aceptación que en caso de personas jóvenes. La reacción de duelo de los padres ante el fallecimiento de un hijo es más compleja y de mayor intensidad.
 - Duración de la enfermedad y de la agonía: Las reacciones más fuertes se producen cuando el fallecimiento sucede de manera imprevista. El impacto suele ser menor cuando la muerte es esperada durante un cierto tiempo y se puede hacer lo que se llama un duelo anticipatorio.
 - Las condiciones en las que se ha producido el fallecimiento: Una muerte precedida largo tiempo por fuertes dolores, o la existencia de dolor o síntomas y signos dra-

máticos en la fase agónica (hemorragia masiva, sofocación, etc.) producen un mayor sufrimiento en los familiares.

- El aspecto del fallecido: Adquiere una significación muy dolorosa cuando existe un deterioro evidente. Ver y tocar al fallecido puede ayudar a aumentar la vivencia de realidad de la pérdida.

– Factores preexistentes a la enfermedad mortal.⁽¹⁴⁾

- Tipo de relación afectiva con el difunto. La intensidad de la pena guarda generalmente una gran relación con la intensidad del vínculo afectivo con el fallecido.
- Grado de parentesco.
- Grado de dependencia (económica, social, psicológica) con el fallecido.
- Sentimiento de culpa. Se producen en muchas ocasiones sentimientos de no haber realizado todo lo posible por evitar la muerte del ser querido. O se siente no haberle hecho feliz en vida. Si la relación con el difunto ha sido muy ambivalente puede potenciarse este sentimiento de culpa.
- Sexo del superviviente. Generalmente la mujeres soportan mejor la pérdida que los hombres.
- Personalidad del superviviente.
- Soporte social. Suele ser más fácil la elaboración del duelo en aquellas personas que tienen amigos y relaciones sociales.
- Presencia o no de factores culturales que permitan la expresión del duelo. La represión de la exteriorización del dolor que existe en la sociedad actual está generando dificultades en la elaboración del duelo al no poderse expresar adecuadamente los sentimientos.
- Carácter y estilo de vida de la persona fallecida. Puede influir en la elaboración del duelo.

III. TAREAS DEL DUELO

El proceso de duelo conlleva una serie de tareas. Se suelen describir cuatro:

- Aceptar la pérdida de la persona amada.
- Sufrir pena y dolor emocional.
- Ajustarse al medio sin la persona perdida.
- Quitar energía emocional a la relación con el fallecido, reconduciéndola a otras relaciones.

La función del profesional sanitario ante esas tareas será:

- Aumentar la vivencia de realidad de la pérdida.
- Ayudar al doliente a expresar sus sentimientos.
- Ayudar a vencer los obstáculos que dificultan el reajuste tras la pérdida.
- Invitar a “decir adiós” al fallecido y acomodarse a la nueva situación.

Actitud asistencial ante un duelo en Atención Primaria (J.L. Tizón, modificado)⁽¹⁵⁾

1. Ser receptivo y observador ante la comunicación espontánea del duelo.
 2. Poner al máximo nuestra capacidad de escucha empática.
 3. Facilitar la comunicación verbal de vivencias.
 4. Valorar los factores de riesgo mediante la escucha, la observación, la exploración y nuestro conocimiento anterior del paciente.
 5. Si hay graves trastornos del sueño, aconsejar medidas higiénicas para dormir o, en caso indispensable, benzodiacepinas a las dosis recomendadas, nunca más de 2-4 semanas y nunca en personas dependientes.
 6. Consultar con Salud Mental cuando aparezcan problemas psicológicos o dudas respecto al empleo de psicofármacos.
 7. Diferenciar la evolución de duelo “normal” o duelo “patológico”.
 8. En caso de duelo “normal”, realizar un seguimiento semestral y de “aniversario”, si existen factores de riesgo.
 9. En caso de duelo “patológico”, considerar realizar una interconsulta o derivación al Equipo de Salud Mental.
-

En la mayoría de las culturas han existido siempre una serie de ritos, tras la muerte de una persona cercana. Se puede definir el luto como un conjunto de ritos y símbolos sociales, que favorecen el adecuado encauzamiento del sentimiento de pérdida del doliente.

En la sociedad actual, muchas manifestaciones de luto han perdido parcial o totalmente su significado. Aparecen cambios en dichas costumbres, y manifestaciones nuevas, sobre las que conviene estar al tanto, dado que cumplen una función adaptativa.⁽¹⁴⁾

Cuando el ser querido puede ser evocado dentro del contexto familiar, sin que produzca dolor, podemos considerar terminado el proceso de duelo. Dos años es la fecha más aceptada, pero hay personas que nunca lo completan, reapareciendo el dolor esporádicamente.^(12, 16, 17)

IV. DUELO PATOLÓGICO

Al igual que el dolor o la ansiedad, el duelo cumple una función adaptativa. No obstante, puede perder esa función y convertirse en un problema de salud (duelo patológico).

1. Los criterios que definen como “patológico” un proceso de duelo son el tiempo y la intensidad:⁽¹²⁾
 - Tiempo: el retraso o ausencia del duelo, o la prolongación excesiva.
 - Intensidad: con la que influye en el estado emocional, que se manifiesta como:
 - desesperanza irreversible.
 - sentimientos de desapego a la vida.
 - aislamiento social.
 - pérdida de la capacidad de disfrute.

2. Existen varios tipos de duelo patológico:

- Crónico: Tiene una duración excesivamente prolongada, o incluso permanente.
- Ausente: Existe una falta de aflicción consciente. No hay reacción emocional.
- Exagerado: Se experimenta una intensa reacción de duelo.
- Retrasado: Cuando los sentimientos se inhiben inicialmente apareciendo con posterioridad.

V. DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL ENTRE DUELO Y DEPRESIÓN

Conviene distinguir como concepto clínico y psicopatológico entre la tristeza o pena, sentimientos inherentes a todo duelo y que no son patológicos en sí mismos, y la depresión. Existen algunos rasgos diferenciales, que se resumen en la siguiente tabla.⁽¹³⁾

Semiología del duelo y la depresión		JL. Tizon (modificada)⁽¹⁵⁾
	Depresión	Duelo
<i>Pérdida</i>	Lejana, inconsciente o no proporcional al estado anímico.	Más próxima, consciente, proporcionada.
<i>Motivación</i>	Apatía, desinterés.	Hiperactividad o inhibición psicomotriz.
<i>Emociones</i>	Afectos depresivos. Sentimientos de vacío. Ira, resentimiento. Ansiedades “depresivas” y persecutorias entremezcladas. Vergüenza. Culpa (persecutoria).	Las mismas que en la depresión pero: menos estables, menos profundas, sobre una personalidad no depresiva o melancólica.
<i>Cogniciones</i>	Menor capacidad de concentración. Ideación negativa respecto al pasado, presente, futuro, de sí mismo y del mundo.	Capacidad de concentración variable. Cambian las ideas respecto del futuro, de sí mismo y del mundo.
<i>Biología</i>	Trastornos del sueño, apetito. Cambios hormonales, inmunológicos y en los neurotransmisores.	Cambios menos notables, pero con repercusiones neuroendocrinas e inmunológicas.

VI. OBJETIVOS DE LA ASISTENCIA EN EL DUELO: Los objetivos del profesional sanitario son:^(8, 12)

1. Prevenir la aparición del duelo patológico. En este sentido, es útil el fomentar la participación activa de los familiares en el cuidado del paciente.

2. Facilitar la resolución del proceso de duelo ayudando a la familia a:
 - Aceptar la realidad de la pérdida.
 - Expresar sus sentimientos.
 - Adaptarse a la nueva existencia sin el ser querido.
 - Resituarse emocionalmente al fallecido y seguir viviendo.
3. Detectar el duelo patológico en caso de presentarse, y facilitar la derivación al especialista en Salud Mental.

Ayudar en la elaboración psicológica de un duelo, además de una actitud humanitaria básica, significa profesionalmente realizar una labor de prevención en el ámbito de los componentes biológicos, psicológicos y sociales de la salud de los dolientes.⁽¹⁵⁾

BIBLIOGRAFÍA:

1. Pérez Cayuela P., Ullán Álvarez E., Valentín Maganto, V., Cuidados Paliativos en el enfermo Oncológico Terminal. INSALUD. Área 11. Madrid, 1997.
2. Cuidados Paliativos recomendaciones SEMFyC. Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. Barcelona, 1998.
3. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 1993.
4. García Campayo J, Montón Franco C. La entrevista Clínica y la Salud mental. Parte 4, Pág. 87-90. Ramon Ciurana Misol y Grupo de trabajo de Salud Mental PAPPS. Guía de Salud Mental en Atención Primaria. SEMFyC. Madrid, 2001.
5. Zarco Rodríguez JV, Ramírez Puerta DN, Vázquez Castro J. Atención al Duelo en Atención primaria. Revista Centro de Salud, Vol. 8 Nº 4. Pág. 244-250. Madrid, 2001.
6. Gray V.R. Algunas necesidades psicológicas. En: O´Rawe Amenta M. y cols. Paciente terminal y muerte. Atención integral en enfermería. Pág. 21-26. Ed. Doyma. Barcelona, 1987.
7. Gómez Sancho, M; El duelo. Cap 35. En: López Imedio, E; Enfermería en Cuidados Paliativos. Ed; Médica Panamericana. Madrid, 2000.
8. Sanz Ortiz J, Gómez Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. Duelo. En: Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Pág. 43-44. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guías y Manuales. Madrid, 1993.
9. Benítez del Rosario. MA y cols. En: Benítez del Rosario MA y cols. Cuidados Paliativos. Recomendaciones SEMFyC. Ed. SEMFyC. Barcelona, 1998.
10. DSM-IV. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Z-63.4: Duelo.
11. Willians-Ziegler J.C. Etapas del duelo. En: O´Rawe Amenta M. y cols Paciente terminal y muerte. Atención integral en enfermería. Pág. 73-76. Ed. Doyma. Barcelona, 1987.
12. Worden J. W. Reacciones normales en el duelo: el duelo no complicado. 41-61. En: Worden J. W. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Paidós. Barcelona, 1997.
13. Llamazares A. Atención al enfermo terminal y al duelo. 850-854. En: SEMFyC. Guía de Actuación en Atención Primaria. SEMFyC. Barcelona, 1998.
14. Gómez Sancho, M. El duelo y el luto. Atención al doliente en Gomez Sancho, M y cols, Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Pág. 1095-1.132. Ediciones Aran. Madrid, 1999.

15. Tizón J.L. El duelo en la Atención Primaria de Salud. En FMC, Formación Médica Continuada en Atención Primaria. Pág 646, Vol 3, nº 9, 1996.
16. Klein M. El duelo y su relación con los estados maniaco-depresivos. Paidós-Hormé. Buenos Aires, 1983.
17. García Garcío JA, Landa, Trigueros MC. El duelo en atención primaria. En: De la Revilla L. Libro del año de Medicina Familiar y Comunitaria 1995. Pág. 187-207. Saned. Madrid, 1995.

La evaluación y seguimiento es la etapa final que nos permite conocer la implantación del Plan de asistencia, a la vez que detectar las posibles deficiencias del mismo.⁽¹⁻³⁾

I. EVALUACIÓN.^(4, 5)

La evaluación del Plan de Asistencia debe centrarse en:

1. Problemas:

- ¿Existen todavía?
- ¿Han aparecido nuevos problemas?

2. Objetivos:

- ¿Se han alcanzado?

3. Actividades:

- ¿Se realizan?
- ¿Son las adecuadas para resolver el problema?
- ¿Son aceptadas por el paciente-familia?

La revisión de estos tres puntos nos llevará a orientar el Plan de Asistencia Integral según las siguientes directrices:

- Continuar: El problema existe y está en fase de resolución por lo que seguiremos con los mismos cuidados.
- Revisar: Cuando no existe mejoría tendremos que cambiar nuestro plan de actuación.
- Vigilar: Cuando el problema se ha resuelto, hay que adoptar una actitud de vigilancia ante la aparición de nuevos problemas.

II. ACTIVIDADES DE SEGUIMIENTO:

Los problemas del paciente en situación terminal son multifactoriales y cambiantes por lo que la evaluación-seguimiento será un proceso dinámico y continuo. El seguimiento del paciente y su familia se realizará en régimen de consultas programadas en el Centro de Salud o en domicilio.

De forma paralela, se debe disponer de un espacio y tiempo específicos para atender a la familia sin la presencia del paciente, evitando con ello la sensación de que *se habla a sus espaldas* o *se le oculta información* y favoreciendo la expresión de sentimientos, dudas, miedos o conductas disfuncionales de los familiares (conspiración de silencio, duelo anticipado.....)

Procuraremos también tener en cada visita un momento a solas con el paciente para posibilitar la confidencialidad. Sugerimos aprovechar la exploración física o toma de constantes para hacer salir a la familia de la habitación.

El contacto telefónico permite la continuidad de los cuidados facilitando la accesibilidad y disminuyendo el grado de ansiedad de familia.

La incorporación del/la trabajador/a social en las actividades de seguimiento aumenta la calidad del cuidado. Su intervención se requiere, sobre todo, en los casos en que se detecten problemas sociales. Es igualmente importante la coordinación con el voluntariado y otros servicios y recursos sociales.

La figura de la enfermera comunitaria de enlace resulta una ayuda importante en el seguimiento de cada caso, tanto en la atención directa al paciente y su familia como en la gestión y coordinación de los recursos.⁽⁶⁾

Para proporcionar una asistencia integral con una buena evaluación y seguimiento es aconsejable al menos que se realice una visita semanal al paciente, que se programará dentro del equipo.

III. CRITERIOS DE CALIDAD.

Un programa coordinado de Cuidados Paliativos consensuará de forma continua tratamientos, cuidados y ámbitos de actuación para el paciente de acuerdo con sus expectativas y las de su entorno.^(7, 8)

Dicho programa, en lo que respecta a Atención Primaria, ofertará al menos lo que la cartera de servicios de AP considera criterios mínimos en el apartado de “Atención a personas en situación terminal”:⁽⁹⁾

- Existencia en el centro de protocolos clínicos con criterios de inclusión, de plan de actuación y seguimiento y de criterios de derivación.
- Visitas domiciliarias protocolizadas según las necesidades de cada caso.
- Registro en la historia clínica: exploración, diagnóstico, de plan de actuación, actuaciones de cada visita de seguimiento, incluyendo pautas de actuación sanitaria y de apoyo a los pacientes y cuidadores.
- Existencia en el centro de un censo de personas en situación terminal mediante fichas o señalización de historias clínica.

El Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos de la Consejería de Salud de Andalucía hace referencia a unos indicadores de calidad de proceso y de resultados.⁽⁷⁾

Asimismo, el Ministerio de Sanidad, en colaboración con la SECPAL, ha editado una guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Carpenito LJ; Sección I, cap. 4, Proceso de Enfermería: Aplicación al plan de cuidados. Evaluación. En: Carpenito, LJ, Diagnósticos de Enfermería. Pág: 47-49. Ed: Interamericana McGraw Hill. Madrid, 1987.
2. Pérez Cayuela P; Ullán Álvarez, E; Valentín Maganto, V; Evaluación. En: Cuidados Paliativos al enfermo oncológico terminal. INSALUD-Area 11 A. Primaria. Madrid, 1998.
3. Iglesias, JL; Álvarez Tello, M; Jiménez Expósito, MJ; Mira Rubio, M; Suffo Aboza, JA. Calidad. En: Guía de Consulta de Enfermería en Atención Primaria de Salud. Pág: 77-83. Distrito Sanitario Sur-Este. Sevilla, 2001.
4. Dodero de Solano, J y cols. En: Programa de Atención Domiciliaria en equipo de soporte (ESAD). INSALUD. Madrid, 1999.
5. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid, 2000.
6. Gonzalo Jiménez, E., Toral López, I., Ruiz Barbosa, C., Martín Santos, FJ., Morales Asencio, JM. Estrategias de mejora de la Atención Domiciliaria en Andalucía. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla, 2002.
7. Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla, 2002.
8. Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla, 2002.
9. Cartera de Servicios de Atención Primaria. Definiciones, criterios de acreditación, indicadores de cobertura y normas técnicas. Instituto Nacional de la Salud. Subdirección General de Coordinación Administrativa. Área de Estudios, Documentación y Coordinación, Normativa. Madrid, 2001.
10. Gómez-Batiste, X.; De la Mata, I. y cols. Guía de Criterios de calidad. En Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 2002.

I. EQUIPO INTERDISCIPLINAR.⁽¹⁻⁴⁾

El equipo interdisciplinario es uno de los instrumentos básicos de los Cuidados Paliativos.

Los problemas que se presentan en la asistencia a los pacientes con enfermedades en situación terminal requieren la intervención de un equipo interdisciplinar, que valora y aborda de modo integrado los distintos aspectos de la atención en la *terminalidad*.

La actuación del equipo debe ser más intensa y exquisita en situaciones cercanas a la muerte. Se favorece así que el paciente y la familia perciban que existen unos profesionales coordinados en su trabajo y con objetivos comunes.^(5, 6)

Trabajar en equipo nos obliga a coordinarnos, a compartir información y responsabilidad, distribuir tareas y otra serie de actuaciones. Es conveniente cuidar las relaciones con el equipo de trabajo ya que trabajar en equipo nos ayuda prevenir el desgaste profesional (burn out)

Todo ello resulta más fácil si se emplean las habilidades de comunicación, emocionales, y de motivación para el cambio ya expuestos en el capítulo 6.

El Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos explica la estructura del Equipo Coordinado de Cuidados Paliativos, desarrollando los componentes y funciones del mismo.⁽⁴⁾

En Atención Primaria, el núcleo del equipo está constituido por la Unidad de Atención Familiar (UAF), médico de familia y enfermera, junto con la enfermera comunitaria de enlace y la trabajadora social. El resto de los profesionales cumple funciones importantes que conviene que sean coordinadas por la UAF para asegurar el trabajo en equipo.

Nos parece oportuno contar con el apoyo del Equipo de Salud Mental para los casos en que sea precisa su intervención.

Es conveniente identificar los recursos para la atención espiritual disponibles en cada caso, por si fueran demandados por el enfermo.

Los servicios sociales, las empresas de asistencia domiciliaria, el personal de residencias, el voluntariado y otros elementos sociosanitarios, pueden tener en algunos casos especial relevancia y resultará fundamental trabajar en equipo con ellos.

Además, resultará necesario trabajar de manera coordinada con otros profesionales dependientes de equipos distintos: Urgencias, Equipo Coordinado de Cuidados Paliativos (ECCP), Unidades Hospitalarias...

II. LA ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.^(4, 7-18)

La organización es uno de los instrumentos básicos de los Cuidados Paliativos.

Los enfermos en situación terminal son atendidos en todos los niveles del sistema sanitario y social. La mejora de la atención requiere una serie de medidas:

- Flexibilidad en los esquemas asistenciales de todos los recursos del sistema sociosanitario para adaptarse a los cambios rápidos que existen en las situaciones y necesidades del enfermo de Cuidados Paliativos.
- Formación en Cuidados Paliativos. La falta de formación específica tan importante en Cuidados Paliativos, desde los estudios de pregrado y postgrado de los profesionales sanitarios, aconseja la inclusión de esta materia en los programas de formación continuada.
- Coordinación. Es crucial la coordinación de los recursos sociales y sanitarios implicados, tal como explica el Proceso Cuidados Paliativos del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) cada ámbito ofrecerá un tipo de respuesta y serán las necesidades del enfermo y su familia las que definan el lugar de atención en cada momento, manteniendo una asistencia continuada de calidad.
- Trabajo en equipo.
- Investigación. Es necesario investigar para mejorar la asistencia y basar nuestra práctica clínica en las mejores evidencias disponibles.
- Evaluación. Conviene realizar auditorías y controles de calidad, elaborar indicadores de calidad asistencial, realizar encuestas de satisfacción al paciente-familia y a los profesionales, etc. para revisar nuestra actuación y mejorar la calidad asistencial.

El Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006 incluye los Cuidados Paliativos del enfermo oncológico en situación terminal. Propone que se organice su asistencia a través de un Proceso Asistencial Integrado que descansa en el modelo de cuidados paliativos en el núcleo familiar.⁽¹⁹⁾ Este supone una propuesta de cambio en la organización de los Cuidados Paliativos innovadora y abierta a nuestra comunidad autónoma andaluza.⁽⁴⁾

En la línea de dicho proceso asistencial, la organización de un sistema de atención anteriormente basado en niveles asistenciales debe originar un modelo de atención compartida.⁽⁴⁾

Dependiendo de la complejidad del problema, el paciente será atendido por un nivel de salud u otro, existiendo una continuidad en la asistencia con una fluidez en la información disponible sobre el mismo.⁽²⁰⁻²⁴⁾

Los principales elementos asistenciales en dichos niveles serían:

1. ATENCIÓN PRIMARIA:⁽²⁵⁾

La Unidad de Atención Familiar (UAF), compuesta por el médico de familia y la enfermera, constituyen, junto con la enfermera comunitaria de enlace y la trabajadora social el núcleo del equipo asistencial.

Sus funciones principales son la valoración y asistencia directa de las necesidades del paciente y su familia, así como la gestión y coordinación con el Equipo Coordinado de Cuidados Paliativos (ECCP) y el resto de los recursos.^(4, 26)

2. ATENCIÓN ESPECIALIZADA:

– Los Equipos Coordinados de Cuidados Paliativos (ECCP):^(4, 26)

Atienden desde los hospitales o en la comunidad los casos más difíciles. Prestan ayuda y soporte a los profesionales, realizando actividades de conexión, asesoramiento, asistencia directa en casos complejos, investigación y evaluación. Pueden depender de hospitales, ONG, diputaciones, centros sociosanitarios o de Atención Primaria.

– Las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP):⁽⁴⁾

Se han creado como respuesta a la creciente demanda de este tipo de atención. Las constituyen equipos interdisciplinarios, que pueden incluir: médico, enfermero/a, auxiliares, fisioterapeutas, psicólogo, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, agentes de pastoral sanitaria y voluntarios, entre otros.

Disponen de camas para hospitalización y consultas externas. Intentan promocionar y difundir la filosofía y estilo de trabajo en Cuidados Paliativos.

– Las Unidades de Apoyo a los Cuidados Paliativos.^(4, 27-29)

Se trata de unidades de atención especializada no específicas de Cuidados Paliativos, pero necesarias para proporcionar una asistencia integral de calidad.

Son, entre otras, los Servicios de Oncología Médica y Radioterápica, Radiodiagnóstico, Unidades del Dolor, Salud Mental, Hospitalización Domiciliaria, Servicios Quirúrgicos, de Nutrición y Dietética, Servicios de Urgencias Hospitalarios, etc.

COORDINACIÓN.^(4, 7-10, 13, 16-18, 26, 30-32)

La atención continuada es un aspecto prioritario en Cuidados Paliativos. Las complicaciones de las enfermedades en fase terminal son diversas, cambiantes y de rápida aparición.

La coordinación entre los niveles asistenciales debe estar establecida de forma vertical y horizontal para de esta manera posibilitar un sistema de cuidados durante 24 horas al día, siete días a la semana, que trate de abordar y resolver los problemas que presenta la atención a los pacientes en fase terminal.

Es muy importante que la información que se transmita al paciente y a la familia desde los distintos niveles de salud sea la adecuada. La información contradictoria es altamente perjudicial.

Un Programa Coordinado de Cuidados Paliativos consensuará de forma continua tratamientos, cuidados y ámbitos de actuación para el paciente, de acuerdo con sus expectativas y las de su entorno.^(4, 19)

Para proporcionar unos Cuidados Paliativos de calidad en el núcleo familiar son necesarias una serie de condiciones:^(4, 15, 33-37)

- El estado clínico del paciente debe cumplir los criterios de situación terminal (ver definición)
- El paciente y/o familia debe aceptar la atención domiciliaria.

- La complejidad de los síntomas del paciente y sus necesidades deben permitir su adecuada atención en el domicilio.
- El enfermo debe contar con el apoyo sociofamiliar adecuado, con clara identificación del cuidador principal.
- Debe existir una estructura sanitaria suficiente para asumir el Programa de Cuidados Paliativos.

Es conveniente que el domicilio del paciente pertenezca a la zona básica de salud de referencia, para facilitar la atención domiciliaria coordinada.

La coordinación sociosanitaria es un elemento fundamental en la asistencia de estos pacientes. Esta coordinación se establecerá con los diferentes recursos existentes en el ámbito de referencia.⁽³⁸⁻⁴⁰⁾

Cuando no se reúnen estas condiciones conviene gestionar otras alternativas:

- En pacientes de complejidad baja o media, que carecen de soporte familiar, se puede buscar apoyos que compensen las insuficiencias de cuidadores informales en la familia, mediante empresas de ayuda en domicilio, programas de asistencia domiciliaria de servicios sociales u otras opciones. Si no es suficiente, conviene gestionar su ingreso en residencias asistidas (recursos sociosanitarios).
- En pacientes de complejidad media o alta puede ser necesario el ingreso en Unidades de Cuidados Paliativos u otras alternativas hospitalarias.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Benítez del Rosario, MA., Aspectos prácticos del programa de atención domiciliaria en Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Aspectos de organización. Pág. 159. Ed: Springer-Verlag Ibérica. Barcelona, 2000.
2. Benítez del Rosario MA., Asencio Fraile, A., Aspectos de organización y desarrollo de los Cuidados Paliativos. En: Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Aspectos de Organización. Pág. 152. Ed: Springer-Verlag Ibérica. Barcelona, 2000.
3. Aguado Taberné C. y cols. Guía de atención al paciente VIH/familia en Atención Primaria. Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. Barcelona, 1997.
4. Proceso Asistencial Integrado en Cuidados paliativos. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla, 2002.
5. Ledesma A, García López E, Gómez Batiste X, Roca J. Atención al enfermo terminal. Pág. 1.071-1.094. En: Martín Zurro A, Cano Pérez JF. Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica. 3ª edición. Mosby Doyma. Barcelona, 1994.
6. Gorchs N y Roca J. Equipos interdisciplinarios. Pág. 355-368. En: Gómez-Batista X y cols. Cuidados Paliativos en Oncología. JIMS. Barcelona, 1996.
7. Azcoitia Álvarez, B., y cols. Coordinación en Cuidados Paliativos al enfermo oncológico terminal. Pág. 1-5. INSALUD. Madrid, Noviembre, 1998.
8. Olivé Rivas, ME., Morir en casa. Revista ROL nº 188. Pág. 62-65. Abril 1994.
9. Valentín Maganto V., González Muñoz M., Modelos de Organización de los Cuidados Paliativos y Atención Primaria. En: Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Aspectos de organización. Pág. 97-110. Ed: Springer-Verlag-Ibérica. Barcelona, 2000.

10. Benítez del Rosario MA y asistentes del Documento de Consenso SEPPAL-SEMFyC. Atención Primaria. Volumen 27, nº 2. Pág. 123-126. Febrero, 2001.
11. Doyle D. Domiciliary Palliative Care. 957-976 En: Doyle D y cols. Oxford textbook of palliative medicine. 2nd edition. Oxford university press. Oxford, 1998.
12. Sanz Ortiz J, Gómez Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. La organización de los cuidados paliativos. 45-47. En: Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Ministerio de Sanidad y Consumo. Guías y Manuales. Madrid, 1993.
13. Benítez del Rosario, MA y cols. Organización integrada de los Cuidados Paliativos: Hacia un modelo de atención compartida en Cuidados Paliativos y Atención Primaria.. Aspectos de organización. Ed: Spriger-Verlag Ibérica. Barcelona, 2000.
14. Gil, D; Terol, E; Programa de Cuidados Paliativos a pacientes oncológicos terminales en el Área I de Madrid. Cap 58. En: López Imedio, E; Enfermería en Cuidados Paliativos. Ed. Médica Panamericana. Madrid, 2000.
15. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad. Madrid, 2000.
16. Doderó de Solano, J. y cols. En: Programa de Atención Domiciliaria con equipo de soporte (ESAD). INSALUD. Madrid, 1999.
17. López-Pisa, RM, Maymó Pijuán, N., Programación de la atención domiciliaria. Pág. 21-35 Monografías Clínicas en Atención Domiciliaria. Atención Domiciliaria. Ed: Doyma, 1991.
18. Ojeda Martín, M., Guerra Mesa A., El trabajo en equipo. Interdisciplinariedad. Coordinación. En: Gómez Sancho M., Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Pág. 253-263. Las Palmas de Gran Canaria, 1994.
19. Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006. Consejería de Salud. Sevilla. Junta de Andalucía. Sevilla, 2002.
20. Duque A, Benítez MA, Pascual L, Gómez M, Gimeno V, Castañera P, Pérez N, Torrubia P, Sánchez M. Consenso SEMFyC-SECPAL. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. Pág. 39-43. En: Modelos de organización de la atención domiciliaria en atención primaria. Documentos SEMFyC. Nº 15. SEMFyC. Barcelona, 2000.
21. Castañera P, López A, Centeno S, Morató ML. Modelos de organización en cuidados paliativos. Hospital. Pág. 323-332. En: Gómez-Batista X y cols. Cuidados Paliativos en Oncología. JIMS. Barcelona, 1996.
22. Gomez Batiste, X; Roca, J; Pladevall, C; Gorchs, N; Guinovart, C; Atención Domiciliaria de Enfermos Terminales. En: López Pisa, RM; Maymó, N; Monografías Clínicas en Atención Primaria. Atención Domiciliaria. Ed: Doyma, Barcelona, 1991.
23. Sociedad Española de Cuidados Paliativos {en línea}. Guía. Disponible en: www.secpal.com/guía/organización.html Marzo 2002.
24. Proceso Asistencial Integrado de Atención al Paciente Pluripatológico. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla, 2002.
25. Herrera Molina E, Villegas Portero R. Programa de Atención Domiciliaria para Equipos de Atención Primaria. Distrito Camas – Sierra Norte. Sevilla, 2000
26. Herrera Molina E. y cols. Organización, Programas y Actividades. En: Herrera Molina E. y cols. Cuidados Paliativos. Programa Marco. 35-58. Servicio Extremeño de Salud. Mérida, 2002.

27. Boceta Osuna J. Cuidados Paliativos del enfermo terminal y su familia. En ATS, Atención Primaria y Especializada, Manual de Preparación y Consulta. Editorial MAD. Sevilla, 1998.
28. Melero Bellido, M; Qué es la hospitalización a domicilio. En: De Damborenea Glez, MD y cols. Hospitalización a domicilio. Ed: Hoechst Marion Roussel. 1998
29. Salán, JM; Castaños, I; Basterretxea, A; Benito, JM; Cortezón, A; Patologías en Hospitalización a Domicilio. En: De Damborenea Glez, MD; y cols. Hospitalización a domicilio. Ed: Hoechst Marion Roussel. 1998.
30. Castañera P, López A, Centeno S, Morató ML. Modelos de organización en cuidados paliativos. Atención domiciliaria. Pág. 339-345. En: Gómez-Batista X y cols. Cuidados Paliativos en Oncología. JIMS. Barcelona, 1996.
31. Satre, P; La Atención Domiciliaria en Cuidados Paliativos. Cap 55. En: López Imedio, E; Enfermería en Cuidados Paliativos. Ed. Médica Panamericana. Madrid, 2000.
32. Gómez Sancho y cols. Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. ICEPSS. Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales del Gobierno Canario. Las Palmas, 1994.
33. Pérez Cayuela P. Ullán Álvarez E. Valentín Maganto V. Cuidados Paliativos al enfermo oncológico terminal. Area XI. Atención primaria. Hospital Universitario XII de Octubre. INSALUD. Madrid, 1998.
34. Cía Ramos R. Cuidados Paliativos de enfermos de Sida en situación terminal en su domicilio. Publicación Oficial de la SEISIDA. 1999; 4:99-101
35. Cía Ramos R. El enfermo terminal en su domicilio. En: Rubio JM y cols. El más difícil vivir. Ed: Departamento de Pastoral de la Salud. Sevilla, 1990.
36. Suffo Aboza, JA; Gonzalez Alvarez, C y cols. Criterios de inclusión y exclusión. En: Guía de Atención Domiciliaria. Distrito de Atención Primaria Sevilla Sur-Este. Sevilla 2000.
37. Dodero de Solano, J y cols. Criterios de inclusión. En: Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte. ESAD. INSALUD. Madrid, 1999.
38. Pérez Cayuela P, Valentín Maganto V, y cols. Programa de coordinación para la Asistencia Domiciliaria al Paciente Oncológico terminal en el Area XI – INSALUD. Madrid, 1997.
39. Valentín V, Murillo M, Valentín M y Royo d.. Modelos de organización de los Cuidados Paliativos. En: Valentín Maganto V. y cols. Oncología en Atención Primaria. Pág. 747-770. Ed. Nova Sidonia. Madrid-Barcelona, 2003.
40. Espinosa Almendro JM, Benítez del Rosario MA, Pascual López A y Duque Valencia A. La atención domiciliaria como un modelo de atención compartida entre niveles asistenciales sociosanitarios. Pág. 35-38. En: Modelos de organización de la atención domiciliaria en atención primaria. Documentos SEMFyC. Nº 15. SEMFyC. Barcelona 2000.

ANEXO 1. HOJA DE SEGUIMIENTO - CONSULTA/DOMICILIO

NOMBRE:

FECHA DE INCLUSIÓN:

CENTRO:

Nº HISTORIA:

	fecha						
Constantes							
T.A./ F.C.							
Tª							
PESO							
PUPILAS							
BOCA							
SONDAS (SNG, VES)							
OSTOMÍAS							
SUEROTERAPIA							
U.P.P.							
U.P.P.							
Signo/Sintoma/Problema							
Alucinaciones							
Anorexia							
Ansiedad							
Ascitis							
Astenia							
Candidiasis							
Caquexia							
Claudicación familiar							
Confusión							
Conspiración de silencio							
Convulsiones							
Delirium							
Depresión							
Deshidratación							
Diarreas: depos./día							
Disfagia: líquido/sólido							
Disnea: (HV)							
Dolor (EVA)*							
Dolor							
Edemas							
Estertores							
Estreñimiento: día/semana							
Hemorragias							
Hipo							
Ictericia							
Incontinencia							
Insomnio:(tipo)							
Náuseas/vómitos							
Pirois							
Prurito							
Retención Urinaria							
Somnolencia							
Sudoración							
Tos							
Xerostomía							

* Ver escalas del dolor. Anexo nº 8.

ANEXO 2: VALORACIÓN POR PATRONES FUNCIONALES DE SALUD

Nombre:
Domicilio:
Fecha de nacimiento:

Nº Historia:
MOTIVO DE INCLUSIÓN
S. terminal
Teléfono
Inmovilizado
Residente en institución

Antecedentes:

Diagnóstico actual:
Tratamiento habitual (ver hoja de tratamiento)

DUE/Médico

PATRÓN PERCEPCIÓN-CONTROL DE SALUD

	Paciente:	SÍ	NO	Incompleto
Conoce diagnóstico:		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conspiración de silencio:	Familia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PATRÓN NUTRICIONAL METABÓLICO

Hábitos alimenticios:	SÍ	NO		
Alteraciones a la deglución:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Come solo:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
SNG.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Líquidos: cc/día..... Alcohol: gr/día..... Nutrición:	Exceso <input type="checkbox"/>	Déficit <input type="checkbox"/>	Correcta <input type="checkbox"/>	Incorrecta <input type="checkbox"/>
Tipo de dieta prescrita:				
Piel/Mucosas:	Lesiones <input type="checkbox"/>	Sequedad <input type="checkbox"/>	Cambios de color <input type="checkbox"/>	
NORTON:				

PATRÓN ELIMINACIÓN

Función urinaria:	Normal Sonda.	Dificultad al orinar Dispositivo externo	Incontinencia Ostomías	Pañales Retención
Función intestinal:	Diarrea Laxantes	Nº/día:..... Hemorroides	Estreñimiento Incontinencia	Nº/Semana:..... Ostomías
Función respiratoria:	Secreciones <input type="checkbox"/>		Aspiración <input type="checkbox"/>	
Piel:	Exceso sudoración <input type="checkbox"/>		Mal olor <input type="checkbox"/>	

PATRÓN ACTIVIDAD/EJERCICIO

Función respiratoria:	Alterada	SÍ <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	Secreciones	SÍ <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
	Disnea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Aerosolterapia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Tos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Traqueostomía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Oxigenoterapia	<input type="checkbox"/>	l/min:.....	h/día:.....		
Función Cardio-Respiratoria:	FR.....	FC.....	PA.....			
Grado de Autonomía:	Total autonomía <input type="checkbox"/>	Vigilar <input type="checkbox"/>	Ayudar <input type="checkbox"/>	Dependiente <input type="checkbox"/>		
Movilidad:	Ambulante <input type="checkbox"/>	Bastón/andador <input type="checkbox"/>	Dependiente silla <input type="checkbox"/>	Encamado <input type="checkbox"/>		
	Sedentario <input type="checkbox"/>			Caídas <input type="checkbox"/>		
	Dolor					
Actividades Básicas de la Vida Diaria: (Dependencia/Incapacidad)	I. de Barthel I. de Katz Cruz Roja Física					
Actividades de la Vida Diaria Instrumental: (Dependencia)	I. De Lawton y Brody					

Horas de sueño/día.....Distribución/horas:	Mañana.....	Tarde.....	Noche.....
Sueño reparador	Sí <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>
Problemas para dormir:	Sí <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>
	Dolor <input type="checkbox"/>	Pesadillas <input type="checkbox"/>	Miedos <input type="checkbox"/>
Uso de hipnóticos:	Sí <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>
Insomnio:	Sí <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>
	Tardío <input type="checkbox"/>	De inicio <input type="checkbox"/>	Despertar frecuente <input type="checkbox"/>

PATRÓN COGNITIVO-PERCEPTIVO

Formas sensoriales: Defectos de Visión	Sí <input type="checkbox"/>	Prótesis.....NO <input type="checkbox"/>
Defectos de Audición	Sí <input type="checkbox"/>	Prótesis.....NO <input type="checkbox"/>
Capacidad funcional cognitiva:		
Capacidad de comprender:	Sí <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
Capacidad de expresar:	Sí <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
E. de Pfeiffer		
Minimental Test:		
Dolor	Sí <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
Localización		Intensidad (EVA).....

PATRÓN DE AUTOPERCEPCIÓN

Función Afectiva:	Normal <input type="checkbox"/>	Afectada <input type="checkbox"/>
	E. Goldgber	
Fases de Kübler-Ross	Negación <input type="checkbox"/>	Ira <input type="checkbox"/>
	Negociación <input type="checkbox"/>	Depresión <input type="checkbox"/>
	Aceptación <input type="checkbox"/>	
Fases de Sporken	Ignorancia <input type="checkbox"/>	Inseguridad <input type="checkbox"/>
	Negación Implícita <input type="checkbox"/>	Comunicación verdad <input type="checkbox"/>
Autoestima	Normal <input type="checkbox"/>	Afectada <input type="checkbox"/>
E. de Rosenberg	Puntuación:	Percentil:.....

PATRÓN ROL-RELACIONES

Vive solo:	Sí <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	Estructura familiar <input type="checkbox"/>
Actitud familiar:	Buena <input type="checkbox"/>	Regular <input type="checkbox"/>	Mala <input type="checkbox"/>
Relación familiar:	Buena <input type="checkbox"/>	Regular <input type="checkbox"/>	Mala <input type="checkbox"/>
Apoyo Socio-Familiar:	Adecuado <input type="checkbox"/>	Escaso <input type="checkbox"/>	Nulo <input type="checkbox"/>
Trabaja:	Sí <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
Cambio de Rol:	Laboral <input type="checkbox"/>	Familiar <input type="checkbox"/>	Social <input type="checkbox"/>
Situación económica:	Suficiente <input type="checkbox"/>	Insuficiente <input type="checkbox"/>	
Aficiones:			
Personas con las que se relaciona:			
CUIDADOR PRINCIPAL			
Nombre:	Relación/parentesco:	Dedicación/día	
Teléfono:	Edad		
Capacidad de entendimiento:	Buena <input type="checkbox"/>	Regular <input type="checkbox"/>	Mala <input type="checkbox"/>
Capacidad de cumplimiento:	Buena <input type="checkbox"/>	Regular <input type="checkbox"/>	Mala <input type="checkbox"/>
Estado psico-emocional:	Aceptación <input type="checkbox"/>	Sobrecarga <input type="checkbox"/>	Estrés <input type="checkbox"/>
	E. zarit	Cansancio <input type="checkbox"/>	
Otros Cuidadores:			

PATRÓN DE ADAPTACIÓN Y TOLERANCIA AL ESTRÉS

Funcionamiento de la Unidad Familiar.	Funcional <input type="checkbox"/>	Disfuncional <input type="checkbox"/>
(Test Apgar)		
Signos de Estrés: Insomnio <input type="checkbox"/>	Ansiedad <input type="checkbox"/>	Frustración <input type="checkbox"/>
	Agresividad <input type="checkbox"/>	Irritabilidad <input type="checkbox"/>
	Cambios de Conducta <input type="checkbox"/>	Cambios de humor <input type="checkbox"/>
	Otros <input type="checkbox"/>	
E. Goldberg ansiedad		
Conocen Técnicas de Relajación:	Paciente	Sí <input type="checkbox"/>
o actividades relajantes	Familia	Sí <input type="checkbox"/>
		NO <input type="checkbox"/>
		NO <input type="checkbox"/>

PATRÓN: CREENCIAS/VALORES

Valores Existenciales que le mueven.....	
Creencias Religiosas	Sí <input type="checkbox"/>
	NO <input type="checkbox"/>
Necesidades espirituales:	Especificar:.....

ANEXO 3. ESCALA DE NORTON MODIFICADA (INSALUD) VALORACIÓN DE RIESGO DE ÚLCERAS POR PRESIÓN

ESTADO FÍSICO GENERAL	ESTADO MENTAL	ACTIVIDAD	MOVILIDAD	INCONTINENCIA	PUNTOS
BUENO	ALERTA	AMBULANTE	TOTAL	NINGUNA	4
MEDIANO	APÁTICO	DISMINUIDA	CAMINA CON AYUDA	OCASIONAL	3
REGULAR	CONFUSO	MUY LIMITADA	SENTADO	URINARIA O FECAL	2
MUY MALO	ESTUPOROSO COMATOSO	INMÓVIL	ENCAMADO	URINARIA Y FECAL	1

CLASIFICACIÓN DE RIESGO DE UPP

PUNTUACIÓN DE 5 A 9RIESGO MUY ALTO.

PUNTUACIÓN DE 10 A 12RIESGO ALTO.

PUNTUACIÓN DE 13 A 14RIESGO MEDIO.

PUNTUACIÓN MAYOR DE 14.....RIESGO MÍNIMO/NO RIESGO.

ANEXO 4. ÍNDICE DE BARTHEL

ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

Permite una evaluación escalonada de los grados de discapacidad.

Analiza: alimentación, higiene, capacidad para vestirse y movilidad general, discriminando entre las capacidades para deambular con o sin ayuda de muletas, desplazarse en silla de ruedas así como las facultades para subir y bajar escaleras.

Comer	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc	5
	- Dependiente	0
Lavarse	- Independiente. Entra y sale solo del baño	5
	- Dependiente	0
Vestirse	- Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0
Arreglarse	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	- Dependiente	0
Deposiciones	- Continente	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	- Incontinente	0
Micción	- Continente o es capaz de cuidarse la sonda	10
	- Ocasionalmente, máximo un episodio de incontinencia en 24h necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	- Incontinente	0
Usar de retrete	- Independiente para ir al WC, quitarse y ponerse la ropa	10
	- Necesita ayuda para ir al WC, pero se limpia solo	5
	- Dependiente	0
Trasladarse	- Independiente para ir del sillón a la cama	15
	- Mínima ayuda física o supervisión	10
	- Gran ayuda pero es capaz de mantenerse sentado sin ayuda	5
	- Dependiente	0
Deambular	- Independiente, camina solo 50 metros	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	- Independiente en silla de ruedas, sin ayuda	5
	- Dependiente	0
Escalones	- Independiente para subir y bajar escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión	5
	- Dependiente	0
TOTAL		

Valoración de la incapacidad funcional:

- 100 Total independencia (siendo 90 la máxima puntuación si el paciente usa silla de ruedas)
- < 60 Dependencia leve
- 35-55 Dependencia moderada
- 20-35 Dependencia severa
- < 20 Dependencia total

NOMBRE:

FECHA:

ANEXO 5. ÍNDICE DE KATZ

VALORACIÓN DE LAS ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

1. BAÑO	Independiente. Se baña enteramente solo o necesita ayuda sólo para lavar una zona (como la espalda o una extremidad con minusvalía). Dependiente. Necesita ayuda para lavar más de una zona del cuerpo, ayuda para salir o entrar en la bañera o no se baña solo.
2. VESTIDO	Independiente. Coge la ropa de cajones y armario, se la pone y puede abrocharse. Se excluye el acto de atarse los zapatos. Dependiente. No se viste por sí mismo o permanece parcialmente desvestido.
3. USO DEL WC	Independiente. Va al WC solo, se arregla la ropa y se asea los órganos excretorios. Dependiente. Precisa ayuda para ir al WC
4. MOVILIDAD	Independiente. Se levanta y acuesta en la cama por sí mismo y puede sentarse y levantarse de una silla por sí mismo. Dependiente. Necesita ayuda para levantarse y acostarse en la cama y/o silla, no realiza uno o más desplazamientos.
5. CONTINENCIA	Independiente. Control completo de micción y defecación. Dependiente. Incontinencia parcial o total de la micción o defecación.
6. ALIMENTACIÓN	Independiente. Lleva el alimento a la boca desde el plato o equivalente. Se excluye cortar la carne. Dependiente. Necesita ayuda para comer, no come en absoluto o requiere alimentación parenteral.

Evalúa la continencia de esfínteres y el grado de dependencia funcional del paciente para la realización de cinco tipos de actividades cotidianas: levantarse, usar el baño y el retrete, vestirse y comer.

Explica alfabéticamente las situaciones en una escala creciente de pérdida de capacidades según la progresión habitual del declive físico filogenético desde la A (independiente para las tareas citadas) hasta la G (dependiente absoluto) o H (dependiente al menos en dos funciones y no clasificable en las anteriores).

El índice de Katz representa ocho posibles niveles:

- A. Independiente en todas sus funciones.
- B. Independiente en todas las funciones menos en una de ellas.
- C. Independiente en todas las funciones menos en el baño y otra cualquier.
- D. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido y otra cualquiera.
- E. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del WC y otra cualquiera.
- F. Independencia en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del WC, movilidad y otra cualquiera de las dos restantes.
- G. Dependiente en todas las funciones.
- H. Dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificables como C, D, E o F.

ANEXO 6. ESCALA DE LAWTON Y BRODY

ESCALA DE ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA INSTRUMENTALES

	Puntos
CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO <ul style="list-style-type: none"> • Utiliza el teléfono por iniciativa propia. • Es capaz de marcar bien algunos números familiares. • Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar. • No utiliza el teléfono. 	1 1 1 0
COMPRAS <ul style="list-style-type: none"> • Realiza independientemente las compras necesarias. • Realiza independientemente pequeñas compras. • Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra. • Totalmente incapaz de comprar. 	1 0 0 0
PREPARACIÓN DE LA COMIDA <ul style="list-style-type: none"> • Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente. • Prepara adecuadamente las comidas, si se le proporcionan los ingredientes. • Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada. • Necesita que le preparen y sirvan las comidas. 	1 0 0 0
CUIDADO DE LA CASA <ul style="list-style-type: none"> • Mantiene solo la casa o con ayuda ocasional para trabajos pesados. • Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas. • Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza. • Necesita ayuda en todas las labores de la casa. • No participa en ninguna labor de la casa. 	1 1 1 1 0
LAVADO DE ROPA <ul style="list-style-type: none"> • Lava por sí solo toda su ropa. • Lava por sí solo prendas pequeñas. • Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otra persona. 	1 1 0
USO DE MEDIOS DE TRANSPORTE <ul style="list-style-type: none"> • Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche. • Es capaz de tomar un taxi, pero no usa otro medio de transporte. • Viaja en transporte público, cuando va acompañado de otra persona. • Utiliza el taxi o automóvil, pero solo con ayuda de otros. • No viaja en absoluto. 	1 1 1 0 0
RESPONSABILIDAD CON RESPECTO A SU MEDICACIÓN <ul style="list-style-type: none"> • Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correctas. • Toma su medicación si la dosis está previamente preparada. • No es capaz de administrarse su medicación. 	1 0 0
MANEJO DE ASUNTOS ECONÓMICOS <ul style="list-style-type: none"> • Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo. • Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras. • Incapaz de manejar dinero. 	1 1 0
TOTAL DE PUNTOS	

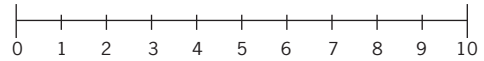
Dependencia total: 0 puntos Independencia total: 8

ANEXO 7. ÍNDICE DE KARFNOSKI Y ECOG-OMS ESCALA DE VALORACIÓN FUNCIONAL (PERFORMANCE STATUS)

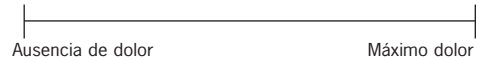
Actividades	Puntuación	ECOGOMS
Normal, sin quejas, faltan indicios de enfermedad.	100	0
Llevar a cabo una actividad normal con signos o síntomas leves.	90	
Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas morbosos.	80	1
Capaz de cuidarse, incapaz de actividad normal o trabajo activo.	70	
Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades.	60	2
Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.	50	
Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales.	40	3
Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo.	30	
Gravemente enfermo. Tratamiento activo necesario.	20	4
Moribundo, irreversible.	10	
Muerto.	0	5

ANEXO 8. ESCALA VISUAL ANALÓGICA (EVA) DEL DOLOR

ESCALA ANALÓGICA DE INTENSIDAD
(reverso para el profesional)



ESCALA VISUAL DEL DOLOR
(anverso para el paciente)



Esta herramienta se maneja mostrándole al paciente el anverso para que gradúe la intensidad de su dolor, desde ausencia de dolor (izquierda) hasta el máximo dolor posible (derecha).

En el reverso, que no se muestra al paciente, el profesional ve una escala analógica de 0 a 10 y anota en qué punto sitúa el paciente el nivel.

Se considera mal control del dolor por encima de EVA 3

NOMBRE:

FECHA:

ANEXO 9. ESCALA DE PFEIFFER. SHORT PORTABLE MENTAL STATUS QUESTIONARY

Haga las preguntas 1 a 10 de la siguiente lista y anote todas las respuestas. Haga la pregunta 4.A, sólo si el paciente no tiene teléfono. Anote el número total de errores tras realizar las 10 preguntas. Las respuestas han de darse sin ningún calendario, periódico, certificado de nacimiento o cualquier ayuda que le refresque la memoria.

1. ¿Qué día es hoy? (día, mes, año)	
2. ¿Qué día de la semana es hoy?	
3. ¿Dónde estamos ahora?	
4. ¿Cuál es su número de teléfono? 4.A ¿Cuál es su dirección?	
5. ¿Cuántos años tiene?	
6. ¿Cuál es la fecha de su nacimiento? (día, mes y año)	
7. ¿Quién es ahora el presidente del gobierno?	
8. ¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?	
9. ¿Cuáles son los 2 apellidos de su madre?	
10. Restar de 3 en 3 al número 20 hasta llegar a 0	
Nº total de errores.....	

Deterioro cognitivo: 3 o más errores en personas que al menos sepan leer y escribir, y 4 o más en personas analfabetas.

ANEXO 10. ESCALA DE VALORACIÓN DE INCAPACIDAD FÍSICA Y MENTAL CRUZ ROJA

Valora la incapacidad desde 0 (equivalente a la normalidad), hasta 5, (que correspondería al paciente encamado). Tiene la ventaja de tener en cuenta tanto el aspecto físico como psíquico.

Grados	Incapacidad física	Grados	Incapacidad psíquica
0	Se vale totalmente por sí mismo, anda con normalidad.	0	Totalmente normal.
1	Realiza por sí solo los actos de la vida diaria aunque camine con dificultad. Es continente total.	1	Algunas "rarezas", pero se puede hablar con él, aunque sufra algunos errores de desorientación en el tiempo.
2	Tiene algunas dificultades con los actos diarios, para los que a veces precisa ayuda. Camina con bastón o alguna otra forma de apoyo. Contiene total o raramente incontinente.	2	Desorientado en tiempo, es posible algún tipo de conversación con él, pero no correcta. Se olvida de cosas, pero suele conocer a las personas. Suele tener problemas de carácter, reflejados en su conducta, sobre todo si se le lleva la contraria o se le disgusta. Incontinente ocasional.
3	Grave dificultad en bastantes actos de la vida diaria. Para caminar precisa ayuda de otra persona y lo hace con dificultad. Es incontinente ocasional.	3	Desorientado, confunde a las personas y es imposible llevar una conversación lógica, hace cosas ilógicas a veces y ofrece claros trastornos del humor. Frecuentemente incontinente.
4	Necesita ayuda para casi todos los actos de la vida diaria. Necesita que le ayuden dos personas para caminar con dificultad. Incontinente habitual.	4	Desorientado total, con alteraciones mentales que la familia o los médicos han calificado de demencia. Incontinencia habitual o total.
5	Inmovilizado permanentemente en cama o sillón e incontinente total, hay que hacerle todo.	5	Vida vegetativa total, con desconocimiento de personas, desorientación total y absoluta, demencia profunda. Incontinencia total.

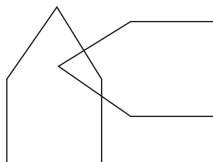
ANEXO 11. MINIMENTAL TEST. MINIEXAMEN COGNOSCITIVO DE LOBO (MEC)

Deriva del Mini-Mental State Examination de Folstein (MMSE) adaptado y validado por LOBO en nuestro país en 1979. Existen una serie de instrucciones generales: Invitar al paciente a colaborar, no permitir ningún tipo de ayuda por parte del acompañante, no corregirle aunque se equivoque y contabilizar los aciertos sólo cuando se producen dentro de la pregunta correspondiente.

Punto de corte 23-24

Deterioro cognitivo: 19-23 leve; 14-18 moderado; < 14 severo.

	Puntuación	Puntuación obtenida
ORIENTACIÓN Dígame el día.....fecha.....mes.....estación.....año Dígame el Hospital.....planta.....ciudad..... provincia..... nación...	0-5 0-5	
MEMORIA DE FIJACIÓN Repita estas tres palabras: peseta-caballo-manzana (repetir hasta que las aprenda).....	0-3	
CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO Si tiene 30 pesetas, y me las va dando de 3 en 3, ¿cuántas le van quedando? (anote 1 punto cada vez que la diferencia de 3 sea correcta, hasta un máximo de 5 puntos)..... Repita estas tres cifras: "5-9-2". Ahora repítalas hacia atrás (anotar 1 punto por cada cifra en orden correcta).	0-5 0-3	0
MEMORIA (REPETICIÓN) ¿Recuerda las tres palabras que le dije antes?	0-3	
LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN <ul style="list-style-type: none"> • Mostrar un bolígrafo: "¿Qué es esto?" Repetir con un reloj..... 0-2 • Repita esta frase: "En un trigal había cinco perros" 0-1 • "Una manzana y una pera son frutas, ¿verdad?" 0-2 • "¿Qué son el rojo y el verde? y ¿un perro y un gato?" 0-3 • "Coja un papel con su mano derecha, dóblelo por la mitad y póngalo en el suelo" (anote un punto por cada movimiento correcto) 0-1 • Lea esto y haga lo que dice: 0-1 • "CIERRE LOS OJOS" 0-1 • Escriba una frase completa cualquiera (la frase debe tener sujeto, real o implícito, y verbo) 0-1 • Copie este dibujo (cada pentágono debe tener cinco lados y cinco vértices, y la intersección formar un diamante) 0-1 		
TOTAL		



NOMBRE:
 EDAD:
 NIVEL DE ESTUDIOS:
 FECHA:

ANEXO 12. ESCALA DE AUTOESTIMA DE ROSENBERG

Puntuación	Muy de acuerdo (1)	De acuerdo (2)	En desacuerdo (3)	Muy en desacuerdo (4)
Me inclino a pensar que, en conjunto, soy un fracasado/a.				
Creo que no tengo muchos motivos para sentirme orgulloso/a de mí.				
Desearía valorarme más a mí mismo/a.				
A veces me siento verdaderamente inútil.				
A veces pienso que no sirvo para nada.				
Siento que soy una persona digna de aprecio al menos en igual medida que los demás.				
Creo que tengo varias cualidades buenas.				
Puedo hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente.				
Tengo una actitud positiva hacia mí mismo/a.				
En general estoy satisfecho/a conmigo mismo/a.				
TOTAL				

Puntuación/Percentil:

12.....1
 19.....10
 21.....20
 23.....30
 24.....40
 26.....50
 27.....60
 29.....70
 31.....80
 35.....90
 38.....99

Media: 25,95
 Desviación. Típica: 5,7
 Mínimo: 11
 Máximo: 39

NOMBRE:

FECHA:

ANEXO 13. ESCALA DE GOLDBERG CRIBADO ANSIEDAD DEPRESIÓN

"A continuación, si no le importa, me gustaría hacerle unas preguntas para saber si ha tenido en las dos últimas semanas alguno de los siguientes síntomas". No se puntuarán los síntomas de duración inferior a dos semanas o que sean de leve intensidad.

SUBESCALA DE ANSIEDAD

- 1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
- 2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?
- 3.- ¿Se ha sentido muy irritable?
- 4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse?

Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando

- 5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
- 6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?
- 7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea?
(síntomas vegetativos)
- 8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?
- 9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

- 1.- ¿Se ha sentido con poca energía?
- 2.- ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?
- 3.- ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
- 4.- ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?

Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando

- 5.- ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
- 6.- ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
- 7.- ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
- 8.- ¿Se ha sentido usted enlentecido?
- 9.- ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

Cada una de las subescalas se estructura en 4 ítem iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítem que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de detección (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión).

Los puntos de corte son: ≥ 4 para la escala de ansiedad, y ≥ 2 para la de depresión. En la población geriátrica se ha propuesto su uso como escala única, con un punto de corte de ≥ 6 .

Se trata de un test que no sólo nos orienta el diagnóstico de ansiedad o depresión (o ambas en casos mixtos), con una sensibilidad del 83,1% y una especificidad del 81,8%, sino que nos discrimina entre ellos y dimensiona sus respectivas intensidades.

ANEXO 14. HOJA DE VALORACIÓN SOCIAL SOCIOFAMILIAR DE GIJÓN

SITUACIÓN FAMILIAR

- Vive con hijos.
- Vive con la pareja de similar edad.
- Vive con otros familiares y amigos.
- Vive solo pero tiene hijos próximos.
- Vive solo, carece de hijos o viven alejados.

VIVIENDA

- Adecuada (luz, agua, calefacción, aseo, teléfono, ascensor).
- Equipamiento inadecuado (carece de uno de los anteriores).
- Barreras arquitectónicas.
- Vivienda inadecuada (carece de dos o más de los anteriores).
- No tiene casa (ausencia de vivienda).

RELACIONES Y CONTACTOS SOCIALES

- Mantiene relaciones sociales fuera del domicilio.
- Sólo se relaciona con la familia y vecinos; sale de casa.
- Sólo se relaciona con la familia; sale de casa.
- No sale de su domicilio; recibe a su familia o visitas (> 1 vez a la semana).
- No sale del domicilio ni recibe visitas (o < 1 vez a la semana).

APOYO DE LA RED SOCIAL

- No necesita ningún apoyo.
- Recibe apoyo de la familia y/o vecinos.
- Recibe ayuda a domicilio formal o voluntaria.
- Pendiente de ingreso en residencia de ancianos.
- Necesita cuidados permanentes que no son dados.

SITUACIÓN ECONÓMICA (ingresos/mes)

- Más de 715.20 € (119.000 pesetas).
- Entre 480.81 y 715.20 € (80.000 y 119.000 pesetas).
- Entre 240.40 y 474.80 € (40.000 y 79.000 pesetas).
- Menos de 240.40 € (40.000 pesetas).
- No recibe pensión ni otros ingresos.

No se incluye puntuación global pues su utilidad es detectar dimensiones deficientes en recursos sociofamiliares.

ANEXO 15. TEST DE APGAR FAMILIAR EXPLORACIÓN DE LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR

	Casi siempre (2)	Alguna vez (1)	Casi nunca (0)
¿Cuándo algo me preocupa puedo acudir a mi familia en busca de ayuda?			
¿Mi familia habla abiertamente de los problemas y los comparte conmigo?			
¿Mi familia acepta y apoya mis ilusiones cuando emprendo una nueva actividad?			
¿Mi familia expresa el cariño y responde a mis emociones, tales como mal humor, pena o cariño?			
¿Me gusta como compartimos el tiempo mi familia y yo?			
TOTAL			

Menos de 6 puntos puede ser indicador de disfunción familiar

NOMBRE:

FECHA:

ANEXO 16. CUESTIONARIO DE ZARIT. ENTREVISTA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

A continuación se presenta una lista de afirmaciones en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo o casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

0=Nunca 1=Rara vez 2=Algunas veces 3=Bastantes veces 4= Casi siempre

1.- ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2.- ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3.- ¿Se siente agotado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4.- ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5.- ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6.- ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Vd. tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7.- ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8.- ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9.- ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10.- ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11.- ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
12.- ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
13.- ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14.- ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15.- ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16.- ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17.- ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18.- ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19.- ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20.- ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21.- ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22.- Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4

Puntos de corte:

< 46-47	No sobrecarga.
> 46-47	Sobrecarga.
46-47 a 55-56	Sobrecarga leve.
> 55-56	Sobrecarga intensa.

ANEXO 17. EL GENOGRAMA

Concepto:

El genograma es un instrumento clínico práctico que facilita el abordaje sistémico familiar en la atención al paciente, proporciona una visión rápida e integrada de los problemas biomédicos y psicosociales. También ayuda a empatizar con los pacientes y a establecer relaciones con ellos.

Se ha definido el genograma como:

- La representación gráfica del desarrollo de la familia a lo largo del tiempo.
- La herramienta capaz de incorporar categorías de información al proceso de resolución de problemas.
- También se puede considerar como un excelente sistema de registro, donde se encuentra:
 - Información sobre aspectos demográficos, como edad, sexo, tipología, ciclo vital, acontecimientos vitales, etc.
 - Información acerca de los miembros de la familia con los que no se suele establecer habitualmente contacto.
 - Permite sobre todo relacionar al paciente con su familia.

Construcción del genograma:

La realización del genograma es una tarea sencilla que sólo requiere conocer una corta relación de símbolos y tiene la ventaja de incorporar en un único diagrama elementos estructurales y dinámicos o relacionales. Es necesario que en el genograma estén representadas al menos tres generaciones.

Entrevista para realizar el genograma:

Se construye a través de una entrevista individual o familiar que sigue una determinada línea argumental y tiene determinadas claves, para facilitar y estimular el relato de aquellos acontecimientos significativos e incluso traumáticos de la historia familiar.

Conviene justificar ante el paciente el motivo por el que se realiza el genograma ya que, en ocasiones, el paciente puede no entender porqué se involucra a su familia en la solución de su problema clínico.

Interpretación del genograma:

La lectura del genograma debe ser ordenada y metódica, iniciándose, por ejemplo, con el estudio de la estructura, la tipología y los subsistemas familiares, pasando por el ciclo vital de la familia hasta llegar a las pautas relacionales.

Pero no hay que olvidar que esta división en categorías se utiliza para facilitar la interpretación, ya que en realidad se superponen unas a otras, y es la visión de conjunto la que permite plantear hipótesis sobre lo que acontece en el sistema familiar.

Se evaluarán los distintos aspectos informativos que transmite el genograma:

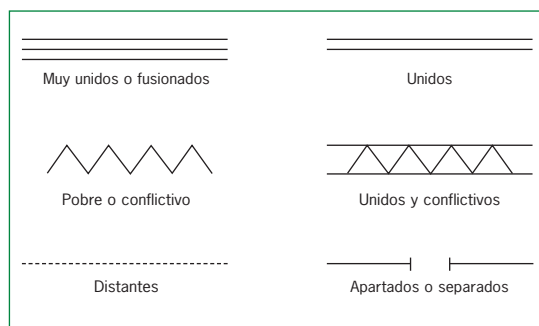
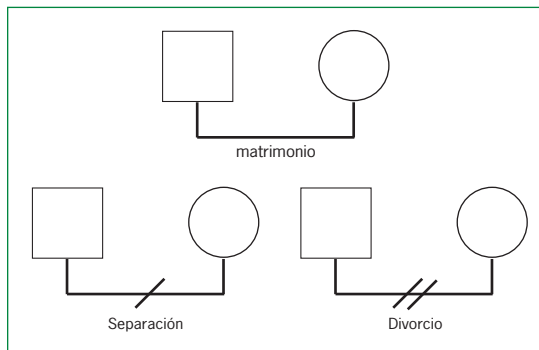
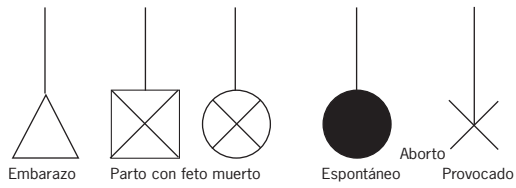
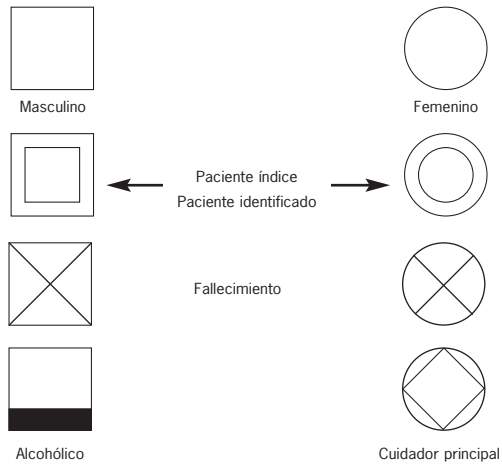
- Estructura familiar.
 - Familia extensa.
 - Familia nuclear íntegra.
 - Familia nuclear ampliada.
 - Familia monoparental.
 - Familia reconstituida.
- Ciclo vital familiar. En qué etapa del ciclo vital se encuentra la familia estudiada.

Clasificación de las etapas del ciclo vital familiar, modelo OMS modificado

	Etapas	Desde	Hasta
I	Formación	Matrimonio	Nacimiento primer hijo
IIA	Extensión	Nacimiento primer hijo	Primer hijo 11 años
IIB	Extensión	Primer hijo 11 años	Nacimiento último hijo
III	Final extensión	Nacimiento último hijo	El primer hijo abandona el hogar
IV	Contracción	El primer hijo abandona el hogar	El último hijo abandona el hogar
V	Final de la contracción	El último hijo abandona el hogar	Muerte del primer cónyuge
VI	Disolución	Muerte del primer cónyuge (extinción)	Muerte del cónyuge superviviente

- Repetición de patrones familiares a lo largo de generaciones: Su conocimiento no sólo permitirá ayudar a las familias, sino que también posibilitará la puesta en marcha de acciones para interrumpir pautas negativas.
- Acontecimientos vitales y apoyo social. Se evaluará su importancia como causa de crisis y disfunción familiar. Merecen especial mención aquí los acontecimientos relacionados con pérdidas (fallecimiento) ya que las familias suelen tener dificultades para reajustarse.
- Patrones relacionales familiares: El genograma es un instrumento muy útil para reconocer relaciones del grupo familiar.
 - Diadas. El conflicto conyugal es una de las alteraciones de la familia más frecuentemente observadas.
 - Triángulos: Configuración emocional de tres personas, en que el funcionamiento de cada uno depende e influye en los otros dos. En ciertos casos se observan triángulos multigeneracionales.

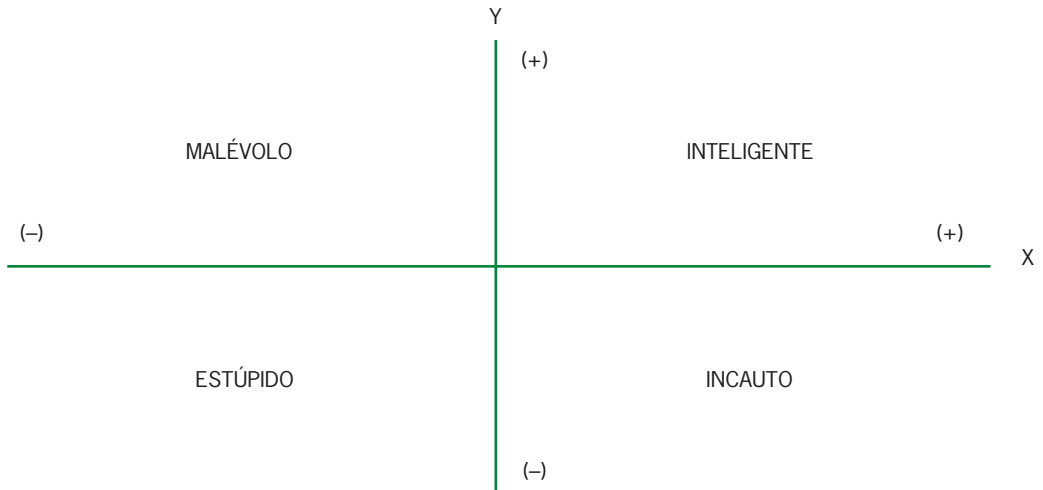
Los símbolos más utilizados son:



ANEXO 18. NEGOCIACIÓN EN SITUACIONES DE CONFLICTO

Cipolla en su "Ensayo sobre la estupidez humana" explica de un modo muy gráfico diversas posibilidades en la relación entre personas o partes en conflictos de intereses.

Como vemos en el dibujo, establece cuatro cuadrantes, empleando un adjetivo que define en cada caso la situación propia respecto a la ajena en caso de una relación con conflicto de intereses: El eje de la X corresponde a "los otros". El eje de la Y a "uno mismo".



INTELIGENTE: Mantiene términos favorables por ambas partes (incluso aunque sean más favorables a uno que a otro (Está en la parte positiva del eje de la X y de la Y). Las relaciones se mantienen mejor a largo plazo y con menor coste emocional.

INCAUTO: Los términos son favorables al otro (parte + del eje de la X) y perjudiciales para mí (parte - del eje de la Y). Genera mucho desgaste.

MALÉVOLO: Condiciones favorables a mí (parte + eje Y) y vividas como perjudiciales por la parte contraria (parte - eje X). Sólo sostenible a base de autoritarismo, y con alto coste emocional.

ESTÚPIDO: Condiciones que perjudican a ambos y no benefician a ninguno (parte negativa del eje de la X e Y). Los dos supuestos anteriores (incauto y malévolo) tienden a acabar así con el tiempo.

Ante una relación con conflicto de intereses convendría situarse siempre en el cuadrante "inteligente", aplicando las habilidades de comunicación para negociar.

