

ARTÍCULO DE REVISIÓN

Cuidado paliativo, una mirada integral

Ríos-Piedrahita AF¹, Baena-Álvarez C²

¹Escuela de Medicina, Universidad del Valle; Hospital Universitario del Valle – Evaristo García- E.S.E; Cali, Colombia. / Centro para el Desarrollo y Evaluación de Políticas y Tecnologías en Salud Pública (CEDETES); Centro colaborador de la OPS/OMS en Evaluación, Capacitación y Abogacía en Promoción de la Salud

²Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos; Departamento de Medicina física y rehabilitación; Escuela de Medicina Universidad del Valle; Hospital Universitario del Valle – Evaristo García – E.S.E; Cali, Colombia

CORRESPONDENCIA

Andrés Felipe Ríos-Piedrahita
Escuela de Medicina, Universidad del Valle, Sede San Fernando
E-mail: andres.rios@correounivalle.edu.co

Recibido el 12-04-2019; aceptado para publicación el 10-09-2019
Med fam Andal. 2019; 2: 162-174

El cuidado paliativo centra su objetivo en mejorar la calidad de vida de aquellos pacientes, y sus familias, que cursan con una enfermedad incurable hacia el final de la vida; está indicado en cualquier paciente con una enfermedad seria, que condicione la vida con repercusiones en las esferas física, psicológica o espiritual, causando distrés como resultado de su condición médica o su tratamiento.

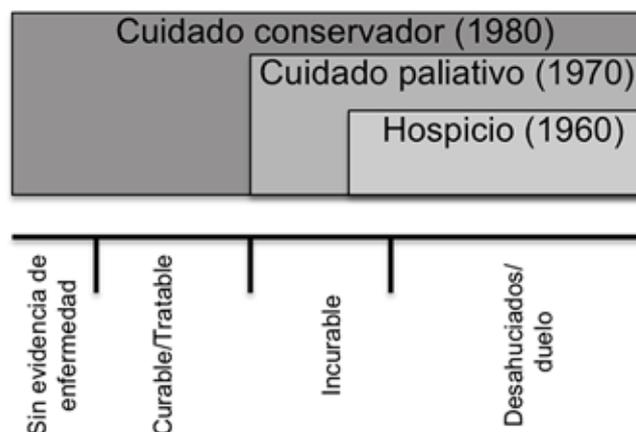
Proporcionar información acerca del pronóstico de un paciente de manera precisa resulta especialmente importante en la toma de decisiones para llevar a cabo un plan de manejo paliativo. Una comunicación apropiada se vuelve en ocasiones el único camino, aunque también puede ser una barrera, para considerar las necesidades especiales de cada paciente cuando tantas personas se encuentran involucradas en su cuidado. Vale la pena recordar que la salud es solo una de las condiciones que participa del bienestar del paciente y que su condición clínica puede alterar otras de las dimensiones en las que el individuo se desenvuelve. Un abordaje multidimensional es realmente importante en los pacientes de cuidado paliativo. Se requiere un mayor trabajo en las áreas de salud pública para

superar las barreras al acceso e integración del cuidado paliativo en los pacientes que cursan con enfermedades que comprometen su vida hacia el final de la misma.

INTRODUCCIÓN

El cuidado paliativo centra su objetivo en mejorar la calidad de vida de aquellos pacientes, y sus familias, que cursan con una enfermedad incurable hacia el final de la vida. (1) Hacia 1960, Dame Cicely Saunders, estableció el concepto moderno de *hospicio*, o residencia para los enfermos desahuciados en Reino Unido. Diez años más tarde, Balfour Mount, acuña el término "*cuidado paliativo*" para hacer referencia al servicio de su hospital encaminado a atender aquellos pacientes con enfermedades incurables que condicionaran o limitaran su vida. En 1980, se empieza a utilizar el término "*cuidado conservador*" para describir las actividades e intervenciones dirigidas al manejo de los pacientes diferentes a las terapias directas sobre la enfermedad, que abarcan desde la supervivencia al manejo del duelo del enfermo. (2) (Figura 1)

Figura 1. Mapa conceptual que relaciona los conceptos de *Cuidado conservador, cuidado paliativo y hospicio*



La manera como se muestran organizados ilustra como un concepto mayor contiene a otro. De esta manera el hospicio hace parte del cuidado paliativo, y este a su vez del manejo conservador. *Adaptado de Nat Rev Clin Oncol. 2016 Marzo; 13 (3): 159 – 171*

La organización mundial de la salud (OMS) define cuidado paliativo como una estrategia que encara los problemas asociados a la enfermedad que condiciona la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, con la identificación temprana y abordaje impecable y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. Entre otras cosas, el cuidado paliativo debe estar presente hasta la muerte del paciente, aunque no debe acelerar ni retardar su llegada; requiere de un abordaje multidisciplinario y es de aplicación temprana durante el curso de la enfermedad (OMS; 2002). (3)

El cuidado paliativo está indicado en cualquier paciente con una enfermedad seria, que condicione la vida con repercusiones en las esferas física, psicológica o espiritual, causando distrés como resultado de su condición médica o su tratamiento. Se incluyen pacientes con cáncer, falla cardíaca, enfermedades pulmonares y renales, VIH/SIDA, enfermedad valvular severa, condiciones neurológicas como la ELA (esclerosis lateral amiotrófica) entre otras. (4)

Tres niveles coexisten en la aplicación de los cuidados paliativos. Un primero, que hace refe-

rencia a las habilidades y competencias básicas de cualquier clínico. Un segundo nivel, conferido a aquellos profesionales y centros médicos en capacidad de proveer consulta especializada en cuidado paliativo. Y un tercero, que hace referencia a centros médicos con orientación académica en cuidado paliativo para responder a los casos más complejos, que por lo general involucran actividades de investigación y formación de personal en esta área.(4)

Algunos de los problemas que abarca el cuidado paliativo, hacen referencia al manejo y alivio del dolor, manejo de la fatiga, falta de aliento, problemas del sueño, pérdida del apetito y náuseas, problemas relacionados con la figura del cuidador, consejería familiar y manejo del duelo.

EPIDEMIOLOGÍA

De acuerdo al informe de los *Estimados de salud global de la OMS (2011)* en ese año hubo un total de 54,6 millones de muertes a nivel mundial aproximadamente, de las cuales 29 millones se debían a enfermedades que requerían manejo

con cuidado paliativo. Se estima que cerca de 21 millones de personas requerían manejo paliativo al encontrarse hacia el final de la vida para esa época; 94% de ellos correspondían a personas mayores de 15 años y 6 % a menores. De los mayores de 15 años, 69% hacía referencia a mayores de 60 años y 25% a personas entre los 15 y 59 años de edad. (Figura 2) La mayoría de los estimados correspondía a hombres con el 52% y 48% mujeres. Las condiciones más frecuentemente evaluadas fueron enfermedades cardiovasculares con el 38,5% de los casos, cáncer con el 34%, enfermedades crónicas respiratorias 10,3%; VIH/SIDA 5,7% y diabetes 4,5%. (3)

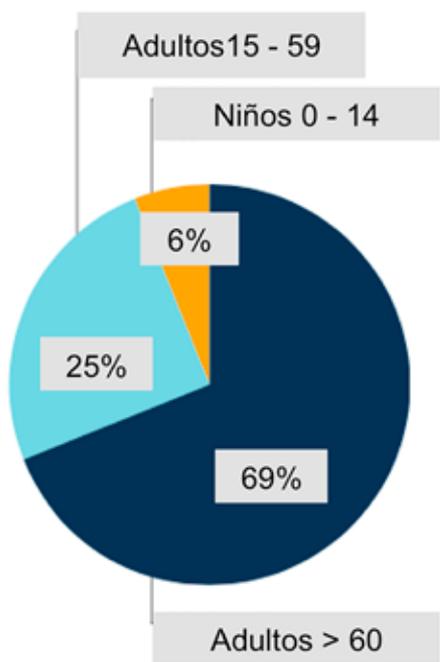
La región Pacífico occidental concentra cerca de la tercera parte de los pacientes en necesidad de cuidado paliativo (29%), seguida de las regiones Europea y del Sudeste asiático con el 22% cada una. Continúan las américas con el 13% de los

casos, África con el 9% y el este mediterráneo con el 5%. Salvo por África, donde el VIH/SIDA corresponde a la patología más frecuente en necesidad del cuidado paliativo, las demás regiones mencionadas tienen en mayor proporción pacientes con enfermedad progresiva no maligna como usuarios de cuidados paliativos. (3)

Un 78% de los adultos que requieren cuidado paliativo corresponde a países de bajos o medianos ingresos. Sin embargo la incidencia es mayor en los países de mayores ingresos. (Figura 3) (3)

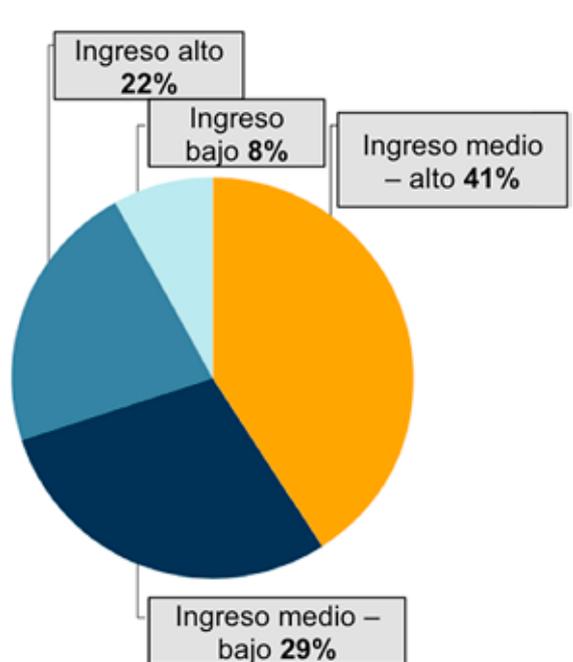
Con cierta frecuencia tiende a ser utilizado el índice de calidad de muerte para estandarizar y evaluar el cuidado paliativo en diferentes países. Se trata de una herramienta que cuenta con 24 indicadores, divididos en 5 categorías (Ambiente paliativo y del cuidado de la salud; recursos humanos; asequibilidad del cuidado; calidad del

Figura 2. Distribución poblacional de pacientes en necesidad de cuidado paliativo por grupo de edad para 2011



Adaptado de Global Atlas of Palliative Care at the End of the Life, OMS (2011)

Figura 3. Distribución poblacional de adultos en necesidad de cuidado paliativo por grupo de ingresos según cada país para 2011 de acuerdo al Banco Mundial



Adaptado de Global Atlas of Palliative Care at the End of the Life, OMS (2011)

cuidado; y compromiso comunitario), que en su última edición (2015), tuvo en cuenta un total de 80 países. Los primeros puestos por región se los llevan: Estados Unidos en las Américas; Australia para la región Asia-Pacífico; Reino Unido en Europa e Israel para el Medio oriente y África. Colombia ocupa el puesto 68 del listado. (5)

Para 2015, la OMS llevó a cabo una encuesta mundial para seguir la respuesta de los diferentes estados miembros (194) a las enfermedades crónicas no transmisibles, en materia de cuidados paliativos. 177 de ellos dieron respuesta al llamado. De esos, 64% señalaron tener algún programa estatal para la financiación de cuidados paliativos. 86% de los países de altos ingresos y 31% de los países de bajos ingresos poseían estos programas. 41% de los países encuestados señaló disponer de programas de cuidados paliativos para enfermedades crónicas no transmisibles en los servicios de atención primaria y 36 por conducto de atención domiciliaria o comunitaria. (6)

PRONÓSTICO Y PREDICCIÓN DE LA SOBREVIDA

Proporcionar información acerca del pronóstico de un paciente de manera precisa resulta especialmente importante en la toma de decisiones para llevar a cabo un plan de manejo paliativo, para fijar sus metas y prioridades y para la toma de decisiones por parte del paciente y sus familiares. Múltiples escalas han sido desarrolladas para estimar la sobrevida de los pacientes, muchas de ellas en pacientes con cáncer. Algunas de las escalas más ampliamente utilizadas son la *Escala de pronóstico paliativo (PaP score)* y el *índice de pronóstico paliativo (PPI)*, ambas presentadas a finales de la década del noventa, que ya han sido estudiadas y validadas. Un estudio comparativo japonés demostró una exactitud mayor al 69% para ambas. (7) El *PaP score* fue desarrollado inicialmente en pacientes que eran atendidos por personal dedicado al cuidado paliativo en los hospicios. Utiliza cinco categorías dependiente de dominio que deben ser calificadas por el observador y que se relacionan con el índice de funcionalidad de Karnofsky, en ella se evalúan: la capacidad de deambular; el nivel de actividad o evidencia de enfermedad; la capacidad de autocuidado; la ingesta; y el nivel de conciencia.(7)

Por su parte, el *PPI* fue desarrollado a partir de un estudio de cohorte retrospectivo en pacientes con cáncer terminal y se vale del estado funcional; la ingesta oral; la presencia de edema; la disnea de reposo; y presencia de delirium, para calcular la sobrevida. Posee un valor a calificar de acuerdo al estado funcional y a los signos y síntomas clínicos del paciente; luego se deben sumar los resultados parciales para obtener un valor total que debe estimarse entre 0 y 15. El punto de corte que utiliza la escala es para 6 semanas. La prueba cuenta con una sensibilidad del 80% y una especificidad del 77%. (7) (Figura 4)

Algunos signos y síntomas que también pueden ser de ayuda al identificar pacientes al final de la vida incluyen: agitación, respiración de Cheyne-Stokes, deterioro del nivel de consciencia, piel moteada, respiración ruidosa, pérdida progresiva de peso, fatiga o pérdida del apetito en incremento, cambios en la comunicación, deterioro de la movilidad o abandono de los nexos sociales. (8)

COMUNICACIÓN

La comunicación adecuada con los pacientes constituye un dominio clave en el cuidado paliativo. (2) De la misma manera una barrera en el cuidado de los pacientes con enfermedades que condicionan su vida. (1) Una comunicación apropiada se vuelve en ocasiones el único camino para considerar las necesidades especiales de cada paciente cuando tantas personas se encuentran involucradas en su cuidado. (9)

Las particularidades de cada paciente constituyen aspectos a considerar en la comunicación con cada paciente. Su deseo por conocer más o menos sobre su condición clínica, el deseo de compartirla con sus familiares o grupos sociales, las consideraciones en torno a su sistema de prácticas y creencias, la forma en que experimenta los síntomas, si hay o no compromiso psicocognitivo, alteraciones en el habla o la escucha, entre otras.(8)

Una investigación llevada a cabo por el *Center to Advance Palliative Care (CAPC)* de los Estados Unidos, que tuvo en cuenta más de 405 instituciones que trabajan en cuidado paliativo, encontró que más del 30% de las instituciones encuestadas con-

Figura 4. Índice de pronóstico paliativo

Dominios pronósticos	Puntaje parcial
PaP score o Índice de funcionalidad de Karnofsky	
10 – 20	4
30 - 50	2,5
≥ 60	0
Signos y síntomas del paciente	
Ingesta oral	
Moderadamente reducida	1
Severamente reducida	2,5
Normal	0
Edema	1
Disnea de reposo	3,5
Delirium	4

Un resultado total < 2 se estima en una sobrevida mayor de 6 semanas; un puntaje entre 2 y 4, en una sobrevida de entre 3 y 6 semanas; y un puntaje >4 en una sobrevida menor a 6 semanas

sideraría el entrenamiento adicional del personal de atención de salud en habilidades de comunicación como la alternativa de mayor ayuda en el crecimiento y fortalecimiento de sus programas en cuidado paliativo. Una iniciativa que el CAPC relaciona no solo con los profesionales de la salud, sino también con las instituciones de esta área. (10)

Algunas alternativas para trabajar en los problemas que suscita la comunicación con este tipo de pacientes incluyen una relación médica basada en el paciente; el uso de la escucha empática sin emitir juicios; la consideración previa de los prejuicios propios; y la priorización y limitación de información a aspectos claves para asegurar la comprensión de los involucrados. (8,11,12)

ASPECTOS PSICOSOCIALES Y MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS

El cuidado paliativo centra su objetivo en mejorar la calidad de vida de aquellos pacientes, y sus familias, que cursan con una enfermedad incurable hacia el final de la vida; para tales fines

debe ser comprensivo, individualizado e integral. (1,13) Se ha demostrado que el uso de cuidado paliativo está asociado a una mayor tolerabilidad de los síntomas y la satisfacción de los pacientes respecto al tratamiento convencional dirigido a alterar el curso de la enfermedad.(2)

Se han identificado varios síntomas que suelen aparecer de manera frecuente en los pacientes candidatos a manejo paliativo. Estos síntomas, van no solo ligados a las repercusiones biológicas y funcionales, como el dolor y la fatiga, que ven ligada su aparición a la enfermedad de base, sino también a las situaciones de estrés que desencadenan su diagnóstico y tratamiento. (14–16) Son algunos de ellos:

- Preocupación por la muerte inminente y situación de deterioro.
- Sensación abrumadora de pérdida del control (Vg. Volatibilidad de los síntomas, desmoralización, asolación, [...]).
- Pérdida o alteración en la autonomía o identidad.

Figura 5. Indicaciones para remisión de pacientes en cuidado paliativo a profesionales en salud mental

Indicaciones para remisión de pacientes en cuidado paliativo a profesionales en salud mental.
Diagnóstico incierto o enfermedad mental no clara
Presencia de comorbilidad psiquiátrica
Psicosis
Ideación suicida o deseo de muerte asistida
Falta de respuesta o intolerancia al manejo instaurado

Adaptado de Am Fam Physician, 2014, 86(3), 259-264

- Alteraciones en el proceso de adaptación.
- Incapacidad para el automanejo y la toma de responsabilidades ante la condición propia.
- Pérdida de la autoestima, seguridad y empoderamiento.

Con el cuidado paliativo se introduce el concepto de “*Dolor total*”, a partir del trabajo de Cicely Saunders, en la década de 1960, que permite concebir el dolor en el individuo no solo como una experiencia subjetiva ligada a lo físico, pero como una experiencia determinada por factores psicosociales, emocionales y espirituales. (17,18) Por consiguiente, el dolor en estos pacientes requiere también de un abordaje psicológico y de intervenciones no farmacológicas, en cuanto el manejo con medicamentos asegura el alivio o disminución del dolor en solo el 70 a 80% de los casos. (17)

El distrés psicológico y emocional en los pacientes de cuidado paliativo puede ser una gran fuente de sufrimiento. Sus síntomas pueden sobreponerse a trastornos del estado anímico previamente diagnosticados o a los de la enfermedad en curso. (18) Los procesos de educación, la compasión frente a la condición clínica del paciente y la apreciación subjetiva del dolor del paciente y sus acompañantes hacen parte de un manejo integral de las necesidades del mismo. (9,18,19)

Existen condiciones particulares en las que el manejo de los síntomas descritos anteriormente,

excede las competencias del profesional en cuidado paliativo en las que los pacientes deben ser referidos a profesionales de la salud mental como parte del equipo multidisciplinario presente a la hora de abordar su condición clínica. Se tienen por ellas: la ideación suicida o el deseo de muerte asistida, la presencia de un diagnóstico incierto o sospecha de enfermedad mental no clara, la presencia de comorbilidades psiquiátricas, psicosis o falta de respuesta o intolerancia al manejo instaurado. (18) (Figura 5)

Una figura importante que repercute en la condición clínica del paciente, especialmente en su esfera psicológica y emocional, hace referencia a la figura del cuidador. Los cuidadores son claves en el proceso de acompañamiento a lo largo de la enfermedad del paciente, tanto para suplir las necesidades que este vea insatisfechas por sus alteraciones funcionales o que le incapacitan, como por el apoyo que brindan al doliente. (19,20) Los cuidadores son también una fuente importante de información para considerar las particularidades de cada paciente. Son sujetos también de intervención en el grupo de trabajo de cuidado paliativo, especialmente en cuanto a manejo del duelo hace referencia. Sus preocupaciones y apreciación subjetiva de la enfermedad del paciente, constituyen una fuente de preocupación también para este. (18–20)

Vale la pena recordar que la salud es sólo una de las condiciones que participa del bienestar del paciente y que su condición clínica puede alterar otras de las dimensiones en las que el individuo se desenvuelve. Un abordaje multidimensional es

realmente importante en los pacientes de cuidado paliativo. Se tiene por ejemplo una dimensión espiritual que se hace especialmente relevante hacia el final de la vida, en cuanto hace cuestionarnos frente a al significado de la vida y el impedimento de la posibilidad de ser nada, que puede conducir a la ansiedad por la muerte.(13) Tanto la espiritualidad, como la búsqueda de lo trascendente; como la religión, como el conjunto de prácticas y creencias que llevan a lo trascendente, tienen repercusiones sociales, en la salud mental y física de los pacientes. Una revisión sistemática de más de 454 estudios, entre 1872 y 2010, llevada a cabo por Koenig, encontró que religión y espiritualidad son maneras de lidiar contra la enfermedad y situaciones generadoras de estrés a partir de su connotación con emociones positivas, sensación de felicidad y bienestar, esperanza, optimismo, sentido y propósito de la vida, autoestima y sentido del control. Se ha relacionado con una disminución en los casos de ansiedad, depresión, suicidio, psicosis, abuso de sustancias, problemas sociales, delincuencia y crimen, inestabilidad marital, enfermedad coronaria, hipertensión, enfermedad cerebrovascular, demencia, alteraciones en la función endocrina e inmune, cáncer y dolor. Por el contrario, se ha propuesto una relación entre espiritualidad y religión con mayor longevidad, mejor autopercepción de la salud, mejor funcionamiento físico, mayor capital social y soporte social. (21)

La sexualidad es también un componente crítico en la calidad de vida. Es parte innata y fundamental de la experiencia humana. El *National Consensus for Quality Palliative Care* de los Estados Unidos, reconoce la sexualidad e intimidad como componentes importantes de un abordaje integral e incluyente en los pacientes de cuidado paliativo. Un estudio prospectivo realizado por Vitrano en 2011, en pacientes admitidos en un servicio de cuidado paliativo, encontró que sólo 12% de los sujetos de estudio reportó una buena satisfacción sexual, mientras un 30% reportó satisfacción sexual insuficiente y un 45% sin satisfacción sexual alguna. (Figura 6) La sexualidad en los pacientes de cuidado paliativo e incluso la sexualidad en general sigue siendo un tema tabú para muchos. Las actitudes de los profesionales de la salud y los pacientes frente al tema, el conocimiento del mismo y la ansiedad que puede suscitar su abordaje son barreras para una adecuada exploración de esta

dimensión en los servicios de cuidado paliativo. Entre las recomendaciones que se tienen para direccionar el ejercicio médico en esta área se tienen el consentimiento de los pacientes para discutir el tema, la limitación a información clara y relevante para trabajar en sexualidad, el brindar sugerencias específicas y concretas para los problemas individuales del paciente en materia de sexualidad y la referencia a terapia intensiva o personal experto con sobrepasa las facultades del profesional en cuidado paliativo. Se debe tener una postura abierta y empática para la comunicación, hacer énfasis en los aspectos psicosociales de la enfermedad y respetar los deseos y gustos de cada paciente. (22,23)

Aun cuando las medidas dirigidas a la conservación de energía son importantes para enfrentar la fatiga, ampliamente frecuente en los pacientes referidos a los servicios de cuidado paliativo, existe un interés en aumento por investigar sobre los posibles beneficios de utilizar la actividad física controlada como coadyuvante en el manejo integral de los mismos. Entre los pacientes de cuidado paliativo, los pacientes con cáncer constituyen un grupo importante de referencia en los cuales se han realizado numerosos estudios que han llegado a correlacionar de manera importante la actividad física con una mejor calidad de vida, una mayor conservación de la capacidad funcional, aumento de la sobrevida, de los aspectos volitivos, bienestar emocional y menor fatiga. (24–27)

Otras terapias propias de la medicina alternativa o del manejo integrativo como acupuntura, moxibustión, mindfulness, meditación, homeopatía, entre otras empiezan a cobrar relevancia en el manejo no convencional de los pacientes con condiciones que limitan su vida.(2,28) Información sobre ellas puede ser encontrada en otras revisiones.

MANEJO FARMACOLÓGICO

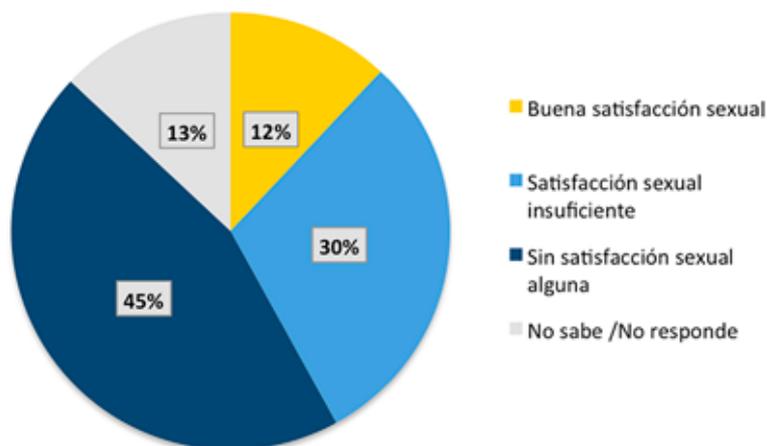
El manejo o tratamiento farmacológico de los pacientes en cuidado paliativo es principalmente sintomático y no reemplaza el tratamiento convencional para la enfermedad de base. Algunos de los problemas que abarca el cuidado paliativo, hacen referencia al manejo y alivio del dolor, manejo de

la fatiga, falta de aliento, problemas del sueño, pérdida del apetito y náuseas que suelen aparecer con cierta frecuencia en estos pacientes. (4,17)

El tratamiento del dolor es piedra angular en los pacientes de cuidado paliativo. Debe generar un plan de manejo individualizado, con el uso de herramientas que permitan su evaluación y con especial atención al desempeño funcional y metas específicas para cada paciente. Una adecuada descripción semiológica del dolor cobra especial relevancia en el abordaje inicial, incluyendo su localización, intensidad, tipo, forma de inicio, duración, predilección en horario, factores desencadenantes, agravantes y atenuantes. El uso de escalas es de gran utilidad para su evaluación, existe gran variedad de estas y ninguna ha probado ser mejor que las otras, recordando que el dolor es eminentemente una experiencia subjetiva. Cada escala debe ser utilizada teniendo en cuenta las particularidades de cada paciente, considerando su nivel educativo y compromiso neurocognitivo según sea el caso. Existen, por ejemplo, escalas que han sido validadas para niños, personas con demencia avanzada y analfabetas entre otras. Son también de utilidad la observación indirecta y las observaciones de los cuidadores para considerar el tratamiento. (29) (Figura 7)

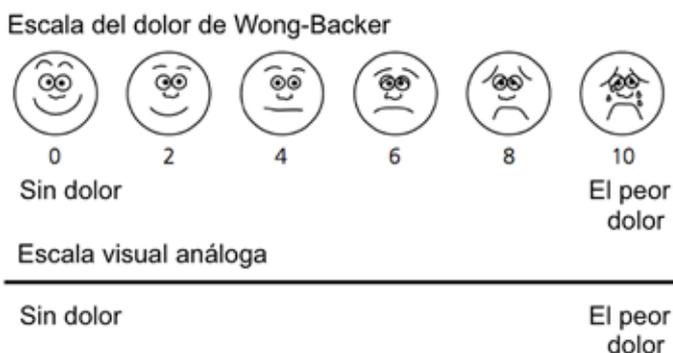
denantes, agravantes y atenuantes. El uso de escalas es de gran utilidad para su evaluación, existe gran variedad de estas y ninguna ha probado ser mejor que las otras, recordando que el dolor es eminentemente una experiencia subjetiva. Cada escala debe ser utilizada teniendo en cuenta las particularidades de cada paciente, considerando su nivel educativo y compromiso neurocognitivo según sea el caso. Existen, por ejemplo, escalas que han sido validadas para niños, personas con demencia avanzada y analfabetas entre otras. Son también de utilidad la observación indirecta y las observaciones de los cuidadores para considerar el tratamiento. (29) (Figura 7)

Figura 6. Satisfacción sexual en pacientes de un servicio de cuidado paliativo



Adaptado de *Curr Oncol Rep.* 2016;18(2):1-6

Figura 7. Dos de las escalas más reconocidas para evaluación del dolor



La escala de caras de Wong- Backer y la escala visual análoga (EVA). *Adaptado de Am Fam Physician.* 2014;90(1):26-32

La escala analgésica de la Organización mundial de la Salud, es un instrumento importante en para el manejo efectivo del dolor. Sus tres escalones permiten el tratamiento analgésico según la intensidad del dolor. Partiendo de medicamentos no opioides solos o en presencia de coadyuvantes hasta alcanzar manejo con opioides fuertes con o sin analgésicos no opioides y/o coadyuvantes. (Figura 8) Muchos de los pacientes en cuidado paliativo requerirán en algún momento el uso de analgésicos opioides, en ellos es importante considerar la potencia analgésica intrínseca del medicamento opioide elegido; la actividad que ejercen sobre los receptores μ , κ , y δ opioides y aspectos farmacodinámicos; y su farmacocinética. Todos los opioides deben ser prescritos bajo un esquema que garantice un manejo adecuado de la analgesia y deben incluir dosis de rescate en caso de ser necesaria. Los efectos adversos no son infrecuentes con el uso de estos medicamentos. Se debe prestar especial atención a las náuseas y el estreñimiento que pueden generar gran malestar en los pacientes, prevenirlos cuando sea posible e iniciar su manejo cuando así lo requieran. Algunos de los efectos más temidos de los opioides se relacionan con su capacidad para generar depresión respiratoria y su asociación con hiperalgesia. Ante la presencia de efectos adversos intolerables que no corrijan con la dosis, aun cuando el dolor se encuentre controlado; en dolor controlado, pero con imposibilidad de aumento de dosis debido a efectos adversos intolerables; y cuando haya dolor no controlado en rápido ascenso de dosis es pertinente considerar la rotación de opioides, para ello se debe hacer uso de las dosis equianalgésicas de estos medicamentos. (29)

El dolor visceral y el dolor neuropático, son dos tipos de dolor de difícil manejo que por lo general requieren más de un grupo farmacológico de medicamentos para que haya analgesia. Terapias coadyuvantes se encuentran descritas en la literatura y han demostrado ser de ayuda en el manejo de ellos. El uso de anticonvulsivantes o antidepressivos, especialmente en dolor neuropático es de uso frecuente. (29)

La fatiga y la pérdida de aliento, también frecuentes en los pacientes que cursan con una enfermedad que los condiciona al final de la vida, son igualmente de interés médico en cuidado paliativo. Se tiene entonces la fatiga,

como la sensación subjetiva de falta de energía no asociada a la actividad física que no mejora aún en reposo. Esta puede aparecer de manera inusual o ser persistente. Aunque su tratamiento es esencialmente no farmacológico, en cuanto se relaciona con estrategias de conservación de energía y se ha propuesto mejora con la actividad física cuando es posible llevarla a cabo, el uso de psicoestimulantes suele ser de ayuda en su manejo. Para ello se puede hacer uso de metilfenidato o modafinilo. (8,30)

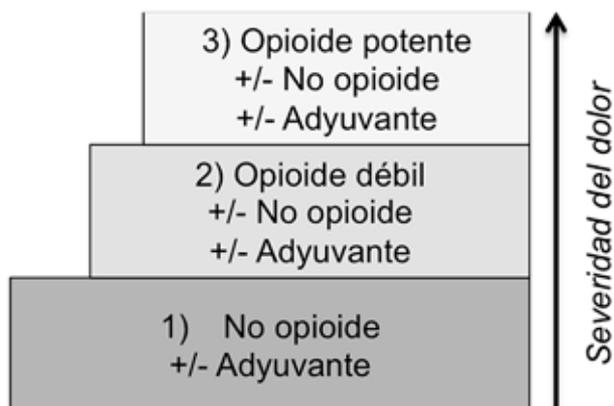
Por su parte la pérdida de aliento, debe diferenciarse de una sensación meramente volitiva a la presencia franca de disnea. Un metanálisis de Cochrane que tuvo en cuenta más de 26 estudios, demostró evidencia sobre el beneficio de uso de opioides como terapia farmacológica al respecto. (31) También está descrito el uso de benzodiazepinas solas o en combinación con opioides. (8)

El tratamiento farmacológico debe tener en cuenta las preferencias del paciente, las formas de administración más apropiadas, sopesar la aparición de posibles efectos adversos en relación a los beneficios de su uso y la anticipación adecuada a la prescripción de medicamentos cuando sea necesaria. (8)

CIRUGÍA PALIATIVA

Se define cuidado paliativo quirúrgico como el tratamiento del sufrimiento y la promoción de la calidad de vida en pacientes seriamente o terminalmente enfermos bajo el cuidado quirúrgico. (32) Y cirugía paliativa como cualquier intervención quirúrgica en pacientes con malignidad incurable que genera sintomatología atribuibles al cáncer, aunque se cree que se puede extender a cualquier procedimiento quirúrgico independiente de la naturaleza de la condición que compromete la vida del paciente. (33) Se estima que el 21% de los procedimientos quirúrgicos realizados en pacientes con cáncer, que corresponden a un número considerable de pacientes en los servicios de cuidado paliativo, se relacionan con cirugías paliativas. Algunas de las condiciones más frecuentes en las que está indicada la cirugía paliativa abarcan la obstrucción intestinal maligna, obstrucción pilórica, la presencia de fístulas o heridas, obs-

Figura 8. Escala analgésica de la OMS



Adaptado de *Am Fam Physician*. 2014;90(1):26–32

trucción biliar y los sangrados relacionados con tumores. (33)

SEDACIÓN PALIATIVA

La Asociación Europea para el Cuidado Paliativo (EAPC) define sedación paliativa como el uso monitorizado de medicamentos para disminuir o atenuar el estado de alerta y aliviar los síntomas que no responden a otra forma de tratamiento. (34) Es una decisión terapéutica, éticamente aceptada, que justifica su aplicación cuando hay refractariedad al manejo instaurado de acuerdo a un principio de proporcionalidad. No afecta la supervivencia del paciente, ni modifica el curso natural de la enfermedad. (35,36) La eutanasia, por su parte, carece de una motivación terapéutica, puesto que su finalidad se basa en causar la muerte al paciente, su aplicación es éticamente controvertida. (37)

Los fármacos más comúnmente utilizados corresponden a benzodiazepinas, anestésicos y barbitúricos. La duración de la sedación paliativa suele ir entre los 0,8 a 12, 6 días, con una media de 2 a 4 días. (36) Como la sedación paliativa corresponde a un proceso monitorizado, se ha propuesto el uso de diferentes escalas para evaluar el confort de los pacientes que son sometidos a su uso como alternativa terapéutica. Destacan la

Escala de Agitación y Sedación de Richmond (RASS) y la Escala de sedación propuesta en la Guía para la Sedación Paliativa de la *Royal Dutch Medical Association (KNMG)*. (38)

BARRERAS

Existen un sinnúmero de barreras que dificulta el acceso de los pacientes a los servicios de cuidados paliativos. Muchas de ellas subyacen en la intervención de los determinantes sociales de la salud. Se tiene por ejemplo el nivel socioeconómico como una limitante para acceder a estos servicios en varios grupos poblacionales, especialmente de aquellos con bajos recursos económicos. (39)

Una investigación llevada a cabo por el *Center to Advance Palliative Care (CAPC)* de los Estados Unidos, que tuvo en cuenta más de 405 instituciones que trabajan en cuidado paliativo, encontró que de acuerdo a tres dominios de la *Organización Mundial de la Salud (OMS)*, constituían barreras para la integración de estos programas lo siguiente: (10)

- Dominio de educación: Falta de adecuado entrenamiento y percepción del cuidado paliativo como herramienta importante hacia el final de la vida.

- Dominio de implementación: Personal insuficiente entrenado en cuidado paliativo; dificultad en la identificación y referencia de los pacientes a los servicios de cuidados paliativos.
- Dominio de políticas: Sistemas fragmentados de salud; necesidad de mayor investigación en el área; falta de remuneración adecuada en los servicios de cuidado paliativo y barreras en la regulación del acceso.

Otras barreras que dificultan el acceso a estos servicios se relacionan con la manera en que es afrontada la relación médico-paciente, los problemas de comunicación que suscitan la realización de un diagnóstico y estimación pronóstica de la sobrevida en pacientes con enfermedades que comprometen la vida. (1)

Se ha planteado la estandarización de modelos que permitan la referencia rápida y oportuna a los servicios de cuidado paliativo en comparación con la referencia según el criterio clínico del médico tratante. Varios estudios han venido trabajando en este aspecto y se cree que podrían mejorar la calidad de vida de manera temprana en estos pacientes. (2,40)

Superar las barreras que constituyen una limitante en la integración y acceso de los cuidados paliativos constituye una labor de salud pública. Son necesarias estrategias que trabajen desde la promoción, prevención y creación de políticas públicas en salud para encarar el problema. (41)

CONCLUSIONES

El cuidado paliativo (CP) constituye una labor fundamental en el acompañamiento de los pacientes que cursan con una enfermedad que condiciona su vida. El acceso temprano y manejo integral dentro de los servicios de CP mejora la calidad de vida de estos pacientes y sus familias. Cobran especial valor los aspectos biopsicosociales en la evaluación y abordaje de los pacientes en CP, al igual que una excelente relación médico-paciente, donde se priorice una adecuada comunicación.

Tanto las decisiones que involucren el manejo farmacológico como aquellas que no requieren

fármacos, deben responder a las necesidades individuales de cada paciente teniendo en cuenta no solo su cuadro clínico sino también sus preferencias. La sedación paliativa debe ser tenida en cuenta y ofrecida como alternativa terapéutica cuando el manejo de los síntomas se vuelve refractario a cualquier otra forma de tratamiento.

Se requiere un mayor trabajo en las áreas de salud pública para superar las barreras al acceso e integración del cuidado paliativo en los pacientes que cursan con enfermedades que comprometen su vida hacia el final de la misma.

BIBLIOGRAFÍA

1. Practices B. Palliative Care: Benefits, Barriers, and Best Practices. *Am Fam Physician*. 2013;
2. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol*. 2016;13(3):159–71.
3. World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. 2014. 111 p. Available from: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
4. Garner K, Chaffee KW. Palliative Care Improves Value and Quality of Care. *J Ark Med Soc [Internet]*. 2016;113(1):12–3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27544941>
5. The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. *Econ [Internet]*. 2015;71. Available from: <http://www.apcp.com.pt/uploads/2015-EIU-Quality-of-Death-Index-Oct-6-FINAL.pdf>
6. WHO. Cuidados paliativos para pacientes de enfermedades no transmisibles: Instantánea sobre la situación mundial en 2015. 2016.
7. Baba M, Maeda I, Morita T, Inoue S, Ikenaga M, Matsumoto Y, et al. Survival prediction for advanced cancer patients in the real world: A comparison of the Palliative Prognostic Score, Delirium-Palliative Prognostic Score, Palliative Prognostic Index and modified Prognosis in Palliative Care Study predictor model. *Eur J Cancer [Internet]*. Elsevier Ltd; 2015;51(12):1618–29. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2015.04.025>
8. NICE. Care of dying adults in the last days of life NICE guideline. 2015;(December):1–26. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/resources/care-of-dying-adults-in-the-last-days-of-life-1837387324357>
9. Head Ba., Earnshaw L a., Greenberg RB, Morehead RC, Pfeifer MP, Shaw MA. "I Will Never Forget": What We Learned from Medical Student Reflections on a Palliative Care Experience. *J Palliat Med*. 2012;15(5):535–41.

10. Aldridge MD, Hasselaer J, Garralda E, van der Eerden M, Stevenson D, McKendrick K, et al. Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review. *Palliat Med.* 2015;30(3):224–39.
11. Lorenzetti RC, Mitch Jacques CH, Donovan C, Cottrell S, Buck J. Managing difficult encounters: Understanding physician, patient, and situational factors. *Am Fam Physician.* 2013;87(6):419–25.
12. Hersh L, Salzman B, Snyderman D. Health Literacy in Primary Care Practice. *Am Fam Physician [Internet].* 2015;92(2):118–24. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26176370>
13. Nyatanga B. Spiritual needs in palliative care and the possibility of being nothing. 2016;21(3):2016.
14. Wachholtz AB, Fitch CE, Makowski S, Tjia J. A Comprehensive Approach to the Patient at End of Life: Assessment of Multidimensional Suffering. *South Med J [Internet].* 2016 Apr [cited 2016 Nov 19];109(4):200–6. Available from: <http://sma.org/southern-medical-journal/article/a-comprehensive-approach-to-the-patient-at-end-of-life-assessment-of-multidimensional-suffering>
15. Dong ST, Butow PN, Tong A, Agar M, Boyle F, Forster BC, et al. Patients' experiences and perspectives of multiple concurrent symptoms in advanced cancer: a semi-structured interview study. *Support Care Cancer.* 2016;24(3):1373–86.
16. Piredda M, Bartiromo C, Capuzzo MT, Matarese M, De Marinis MG. Nursing care dependence in the experiences of advanced cancer inpatients. *Eur J Oncol Nurs [Internet].* Elsevier Ltd; 2014;20:125–32. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2015.07.002>
17. Satija A, Singh SP, Kashyap K, Bhatnagar S. Management of total cancer pain: a case of young adult. *Indian J Palliat Care [Internet].* Medknow Publications; 2014 May [cited 2016 Nov 19];20(2):153–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25125874>
18. Widera EW, Francisco S, Block CSD, Hospital W, Medical H. Managing Grief and Depression \nat the End of Life. *Am Fam Physician.* 2012;86(3):259–64.
19. Vachon M. Targeted intervention for family and professional caregivers : Attachment , empathy , and compassion. *Palliat Med.* 2016;30(2):101–3.
20. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care [Internet].* BMC Palliative Care; 2016;15(1):4. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y>
21. Koenig HG. Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications. *ISRN Psychiatry.* 2012;2012:1–33.
22. Leung MW, Goldfarb S, Dizon DS. Communication About Sexuality in Advanced Illness Aligns With a Palliative Care Approach to Patient-Centered Care. *Curr Oncol Rep.* 2016;18(2):1–6.
23. Griebing TL. Sexuality and aging. *Curr Opin Support Palliat Care [Internet].* 2016;10(1):95–101. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=01263393-201603000-00018>
24. Lowe SS, Danielson B, Beaumont C, Watanabe SM, Courneya KS. Physical activity interests and preferences of cancer patients with brain metastases: a cross-sectional survey. *BMC Palliat Care [Internet].* BMC Palliative Care; 2016;15(7):1–8. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/15/7>
25. Oechsle K, Jensen W, Schmidt T, Reer R, Braumann KM, De Wit M, et al. Physical activity, quality of life, and the interest in physical exercise programs in patients undergoing palliative chemotherapy. *Support Care Cancer.* 2011;19(5):613–9.
26. Courneya KS, Friedenreich CM. Physical activity and cancer. Springer; 2011.
27. Stene GB, Helbostad JL, Balstad TR, Riphagen II, Kaasa S, Oldervoll LM. Effect of physical exercise on muscle mass and strength in cancer patients during treatment-A systematic review. *Crit Rev Oncol Hematol [Internet].* Elsevier Ireland Ltd; 2013;88(3):573–93. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.critrevonc.2013.07.001>
28. Jaffray L, Bridgman H, Stephens M, Skinner T. Evaluating the effects of mindfulness-based interventions for informal palliative caregivers: A systematic literature review. *Palliat Med.* 2016;30(2):117–31.
29. Groninger H, Vijayan J. Pharmacologic management of pain at the end of life. *Am Fam Physician.* 2014;90(1):26–32.
30. Onishi E, Biagioli F, Safranek S. Methylphenidate for management of fatigue in the palliative care setting. *Am Fam Physician.* 2014;89(2).
31. Barnes H, Mcdonald J, Smallwood N, Manser R. Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;2016(3).
32. Dunn GP. Surgery, palliative care, and the American College of Surgeons. *Ann Palliat Med [Internet].* 2015;4(1):5–9. Available from: <http://www.amepc.org/apm/article/view/5640/6433>
33. Sun V, Krouse RS. Palliative Surgery: Incidence and Outcomes. *Semin Oncol Nurs [Internet].* Elsevier Ltd; 2014;30(4):234–41. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2014.08.005>
34. Schur S, Weixler D, Gabl C, Kreye G, Likar R, Masel EK, et al. Sedation at the end of life - a nation-wide study in palliative care units in Austria. *BMC Palliat Care [Internet].* BMC Palliative Care; 2016;15(1):50. Available from: <http://bmc-palliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0121-8>
35. Bharadwaj P, Ward KT. Palliative Sedation for a Patient with Terminal Illness. *Am Fam Physician.* 2011;9(9):1–2.

36. Maltoni M, Scarpi E, Nanni O. Palliative sedation for intolerable suffering. *Curr Opin Oncol* [Internet]. 2014;26(4):389–94. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24825017>
37. Ten Have H, Welie JVM. Palliative sedation versus euthanasia: An ethical assessment. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Elsevier Inc; 2014;47(1):123–36. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.03.008>
38. Arevalo JJ, Brinkkemper T, Van Der Heide A, Rietjens JA, Ribbe M, Deliëns L, et al. Palliative sedation: Reliability and validity of sedation scales. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Elsevier Inc; 2012;44(5):704–14. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.11.010>
39. Huynh L, Henry B, Dosani N. Minding the gap: access to palliative care and the homeless. *BMC Palliat Care* [Internet]. BMC Palliative Care; 2015;14(1):62. Available from: <http://bmc-palliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-015-0059-2>
40. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Zagonel V, Bert?? R, Ferrari D, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: results from a multicentre, randomised clinical trial. *Eur J Cancer*. 2016;65:61–8.
41. Casarett D, Perelman P, Teno J, Care CP, Perelman P. Why Population Health and Palliative Care Need Each Other. *Jama*. 2016;316(1):1–2.