UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
ÁREA DE LA SALUD HUMANA
CARRERA DE MEDICINA HUMANA

TITULO:

"CUIDADOS PALIATIVOS Y CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015"

Tesis previa a la obtención del título de

MÉDICO GENERAL

AUTORA:

Adriana Elizabeth Estrella Lima

DIRECTOR:

Dr. Fernando Patricio Aguirre Aguirre, Mg. Sc.

LOJA ECUADOR

2016

CERTIFICACIÓN

Dr. Fernando Patricio Aguirre Aguirre, Mg. Sc.

DIRECTOR DE TESIS

Certifica:

Que el trabajo de tesis titulado "CUIDADOS PALIATIVOS Y CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015" elaborado por la egresada Adriana Elizabeth Estrella Lima, ha sido elaborado bajo mi dirección, el mismo que se encuentra dentro de los procedimientos legales que exige la institución por lo que autorizo su presentación ante el organismo competente, para que le dé el trámite correspondiente.

Loja, 21 de Septiembre de 2016

Dr. Fernando Patricio Aguirre Aguirre, Mg. Sc.

DIRECTOR DE TESIS

AUTORÍA:

Yo, Adriana Elizabeth Estrella Lima, declaro ser autora del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos o acciones legales por el contenido de la misma.

Adicionalmente, acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja la publicación de mi tesis en el Repositorio Institucional – Biblioteca Virtual.

AUTORA: Adriana Elizabeth Estrella Lima

FIRMA: _____

CÉDULA: 1103848899

FECHA: 21 de septiembre de 2016

CARTA DE AUTORIZACIÓN

Yo, Adriana Elizabeth Estrella Lima, declaro ser autora de la tesis titulada: "CUIDADOS PALIATIVOS Y CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015"; como requisito para optar al título de Médico General, autorizo al Sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja, para que con fines académicos, el contenido de este documento sea publicado en el Repositorio Digital Institucional (RDI):

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el RDI, en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja, no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero. Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los veintiún días del mes de septiembre de dos mil dieciséis, firma la autora.

Firma: _____

Autor: Adriana Elizabeth Estrella Lima

Cédula: 1103848899

Dirección: Los Molinos de la UTPL calle Manuel de Falla 2130 y Miguel Cano Madrid

Correo Electrónico: adriestrellita92@hotmail.com

Teléfono: 0981412098

DATOS COMPLEMENTARIOS:

Director de Tesis: Dr. Fernando Patricio Aguirre Aguirre, Mg. Sc.

Tribunal: Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán, Mg. Sc. (Presidenta del tribual)

Dr. Germán Alejandro Vélez Reyes, Mg. Sc.

Dr. Héctor Podalirio Velepucha Velepucha, Mg. Sc.

DEDICATORIA

A esos seres que representan en mi vida fuente inagotable de fuerza e inspiración, mis padres, Bolívar Estrella y Beatriz Lima, por confiar en mí y entregarme su apoyo y amor incondicional desde mis primeros pasos.

A mi hermano, Oscar Adrián, mi compañero de vida, por darle significado y alegría a mis días.

A mi familia, por acompañarme incansablemente en este largo camino, por los consejos y por los valores que supieron inculcarme, para hacer de mí, la persona que soy.

A mis amigos que día a día estuvieron ahí alentándome y siendo parte de esta maravillosa experiencia.

Adriana Elizabeth Estrella Lima

AGRADECIMIENTO

A mi padre Bolívar Estrella, a mi madre Beatriz Lima por todo el apoyo brindado, por sus consejos, paciencia y motivación constantes, su ejemplo y su amor incondicional.

A la Universidad Nacional de Loja que me brindó la oportunidad de formarme y superarme profesionalmente en las aulas del Área de la Salud Humana.

A toda la planta docente, con mención especial al Director de Tesis en la persona del Dr. Patricio Aguirre, por guiar y aportar con sus valiosos conocimientos; además del tiempo dedicado en todo el proceso de investigación e impulso para culminarla.

Al Ing. Eduardo González y Dr. Tito Carrión, que con su sabiduría y experiencia contribuyeron en el desarrollo de este trabajo investigativo.

A mis amigos y compañeros, que durante toda la carrera universitaria y el desarrollo de la presente investigación, de una u otra forma, apoyaron la realización de este proyecto y culminar con éxito mis estudios.

Adriana Elizabeth Estrella Lima

ÍNDICE DE CONTENIDOS

CERTIFICACIÓN ..... **ii**

CARTA DE AUTORIZACIÓN ..... **iv**

AGRADECIMIENTO ..... **vi**

ÍNDICE DE CONTENIDOS ..... **vii**

TÍTULO **1**

RESUMEN **2**

SUMMARY **4**

INTRODUCCIÓN **6**

REVISIÓN DE LA LITERATURA **9**

ESQUEMA DE CONTENIDO 9

CAPITULO 1: EL ENFERMO TERMINAL 11

1. Definición de enfermo terminal 11

2. Definición de enfermedad terminal 11

3. Criterios de enfermedad terminal 11

4. Enfermedades terminales más comunes 12

CAPITULO 2: MEDICINA PALIATIVA 33

1. Definición 33

2. Objetivos y bases de la terapéutica 33

3. Principios generales del control de síntomas 35

4. Cuidados paliativos 36

5. Atención a la familia 52

6. Los últimos días: atención a la agonía 55

7. Urgencias en medicina paliativa 56

8. Duelo 59

CAPITULO 3: CALIDAD DE VIDA 61

1. Concepto de calidad de vida 61

2. Dimensión física y discapacidad.....61

3. Medición de calidad de vida. 62

MATERIALES Y MÉTODOS 66

RESULTADOS 71

DISCUSIÓN 94

CONCLUSIONES.....98

RECOMENDACIONES 100

BIBLIOGRAFÍA.....101

PROTOCOLO PARA EL MEJORAMIENTO EN EL MANEJO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS APLICABLE A LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA 107

ANEXOS.....122

1. ANEXO # 1: FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....122

2. ANEXO # 2: ESCALA PARA CONTROL DE SÍNTOMAS.....123

3. ANEXO # 3: MINI NUTRITIONAL ASSESSMENT.....124

4. ANEXO # 4: ÍNDICE DE KATZ 125

5. ANEXO # 5: ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN DE GOLDBERG 126

TÍTULO

“CUIDADOS PALIATIVOS Y CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015”

RESUMEN

El presente proyecto, tiene como finalidad conocer cómo influyen los Cuidados Paliativos en la calidad de Vida de los pacientes de la Casa de Enfermos Terminales (CET) de la Fundación Liga de Caridad Lojana (FLCL), para lo cual se plantearon los siguientes objetivos: especificar los cuidados paliativos que se brinda a los pacientes de la CET, evaluar su calidad de vida, relacionarla con los cuidados paliativos que reciben y elaborar una propuesta de protocolo para el mejoramiento en el manejo de los cuidados paliativos aplicable a este grupo de pacientes.

Esta investigación de tipo Analítico-Transversal-Cualicuantitativo fue realizada en La CET de la FLCL, e incluyó a 24 pacientes que residen e ingresan a este centro durante el período Febrero-Julio de 2015, a quienes se aplicó la Ficha de recolección de datos, la hoja de evaluación de control de síntomas, el Cribado nutricional MNA (Mini Nutritional Assessment), el Índice de Katz y la Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg, mediante los cuales se encontró que, los cuidados paliativos que se brinda a los pacientes de la CET corresponden: tratamiento de síntomas neurológicos al 54,17% de la población; de síntomas digestivos al 50%; y, de dolor, síntomas respiratorios, síntomas dermatológicos, anorexia y caquexia al 41,67%.; el 87,5% son bañados diariamente, 83,3% reciben la dieta preparada en este centro, el 70,83% recibe terapia de apoyo; y, el 50% de los pacientes cuenta con acompañamiento familiar. En el proceso de evaluación de la calidad de vida, fue posible concluir que de los pacientes que presentaron sintomatología y recibieron tratamiento, la mayoría controla sus síntomas, sin embargo, 29,17% presenta síntomas neurológicos que no están controlados; al igual que, el 25% de la población que refieren dolor, anorexia y caquexia, a pesar de recibir tratamiento para los mismos. El resto de parámetros evaluados demostraron que, el 50% de pacientes presenta malnutrición, el 83,33% tiene una higiene adecuada; el 87,5% presenta incapacidad severa; y, el 70,83% sufre una probable ansiedad; mientras que, el 62,5% de personas en estudio muestra una probable depresión.

Ante la mencionada problemática se procedió a elaborar un protocolo para el mejoramiento de los cuidados paliativos, el mismo que permitirá intervenir adecuadamente, mejorando la calidad de vida hasta el momento de la muerte.

PALABRAS CLAVE: Cuidados paliativos, calidad de vida, enfermo terminal, casa de enfermos terminales, control de síntomas.

SUMMARY

This project aimed to determine the impact that Palliative Care has on the quality of life of patients at the local Hospice for the Terminally Ill (HTI) run by the Charity League Foundation of Loja (CLFL). To achieve the overall aim, the following objectives were set: to specify what palliative care was offered to patients at the HTI, to evaluate the patients' quality of life and relate it to the palliative care they received, and to develop a proposed protocol in order to improve the management of suitable palliative care given to this group of patients.

This transversal analytical-qualitative-quantitative research took place at the HTI run by the CLFL, it included 24 patients who were admitted to and resided in the HTI between February and July 2015. For each patient, the study applied a data collection card, a symptom control evaluation sheet, nutritional screening MNA (Mini nutritional assessment), Katz index and Goldberg anxiety and depression scales. By means of the aforementioned methods it was determined that the palliative care provided to the patients at the HTI consisted of: neurological symptoms treatment for 54.17% of the patient population; digestive symptoms 50%; pain, respiratory symptoms, skin symptoms, anorexia and cachexia 41.67%; 87.5% are bathed daily, 83.3% are fed with meals cooked at the center, 70.83% received supportive therapy; and 50% of patients had family support.

In the process of assessing the quality of life, it was possible to conclude that most of the patients who presented symptoms and were treated, had their symptoms under control. However, 29.17% presented neurological symptoms that were not able to be controlled; which was the same for 25% of the population who reported pain, anorexia and cachexia despite having received treatment for the symptoms. The other evaluated standards showed that 50% of patients presented malnutrition, 83.33% had adequate hygiene; 87.5% displayed severe disability; and 70.83% likely suffer from anxiety; while 62.5% showed a probable depression.

Given the aforementioned issues, a protocol for improving palliative care was developed, which will allow for a more appropriate medical participation to improve the quality of life until death.

KEYWORDS: Palliative care, quality of life, terminal illness, hospice for the terminally ill, symptom control.

INTRODUCCIÓN

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), la enfermedad terminal es un periodo avanzado de enfermedad que se encuentra en fase evolutiva e incurable con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva. Entre las más comunes están: el cáncer, los accidentes cerebrovasculares, la diabetes y en menor proporción el SIDA.

La realidad de las enfermedades terminales a nivel global, crea la necesidad de conocer que las personas que las padecen se encuentran sometidas a un sinnúmero de dificultades, tanto de índole físico como emocional de ahí que resulta imperativo el requerimiento de un tratamiento paliativo especializado que procure alcanzar la calidad máxima de vida mediante el control del sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual del paciente y la familia.

En el Ecuador según la normativa de atención de cuidados paliativos del Ministerio de Salud Pública, los pacientes con enfermedades catastróficas o terminales son dados de alta de los hospitales sin un sistema de referencia a los otros niveles de atención o en su defecto permanecen ingresados hasta su fallecimiento. Esto puede deberse a que, la mayoría de los hospitales no dispone del espacio físico necesario para el servicio de cuidados paliativos, ni con el número de profesionales capacitados para atender la demanda de estos pacientes, por lo que una de las funciones de la medicina paliativa seria el cuidado integral, en que se vincule al equipo formado por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, asistentes sociales y otros incluyendo en la medida de lo posible a la familia.

Una vez entendida esta realidad, se debe marcar la importancia que tiene la atención en cuidados paliativos, que es identificar las necesidades de cada uno de los pacientes y a la vez planificar estrategias específicas realizadas por un equipo interdisciplinario en los diferentes

niveles de atención, lo que contribuiría al mejoramiento de la calidad de vida de estas personas en esta fase de su existencia, garantizando que el proceso sea menos doloroso, tanto física como emocionalmente.

Es por esta razón en especial, que la realización de este trabajo de investigación permitirá comprender la realidad autentica de los hombres y mujeres con patología en fase terminal que son atendidos en la Casa de Enfermos Terminales "Santa María Josefa" de la Fundación Liga de Caridad de la ciudad de Loja.

Este trabajo propone caracterizar los cuidados paliativos que se brindan y cuál es el impacto de estos en la calidad de vida de los pacientes. Así mismo a lo largo de este estudio se innovaran procesos o estrategias para el mejoramiento de la atención, con la elaboración de una propuesta de protocolo que se adapte y sea aplicable a las necesidades específicas de cada una de los pacientes de este centro.

La atención a los pacientes en situación terminal es doblemente importante tanto por su intervención clínica en la implementación de los cuidados paliativos como por la compleja tarea de acompañar y ayudar al enfermo a afrontar su propia muerte. Son deberes éticos de los profesionales de la medicina preparar al paciente y a su familia, buscarle en lo posible la mejor calidad de vida, defender los derechos del paciente con un rol activo y complementario en el consentimiento informado y la información que se le proporciona tanto en la toma de decisiones como en los tratamientos que se le realizan.

Los programas de cuidados paliativos proporcionan servicios en varias situaciones, en el hogar, en centros de cuidados paliativos, en hospitales o en establecimientos capacitados para asistir enfermos terminales. Las familias de los pacientes juegan un rol importante en los cuidados paliativos y los servicios que están diseñados para proporcionarles, la asistencia y el apoyo que necesitan, tomando en cuenta que la enfermedad terminal del tipo que sea no respeta

edad, sexo, raza ni condición social, de ahí la imperiosa necesidad y prioridad del mejoramiento de servicios de cuidados paliativos.

El objetivo de mejorar el servicio de cuidados paliativos en los pacientes en fase terminal en la Casa de enfermos Terminales de la Fundación Liga de Caridad Lojana de la Ciudad de Loja, permitirá visualizar la calidad de atención que reciba el mismo.

Finalmente, el desarrollo del presente estudio de investigación permitirá poner en práctica las destrezas adquiridas a más de los conocimientos teóricos.

REVISIÓN DE LA LITERATURA

ESQUEMA DE CONTENIDO

CAPITULO 1: ENFERMEDAD TERMINAL

1. Definición de enfermedad terminal
2. Definición de enfermo terminal
3. Criterios de enfermedad terminal
4. Enfermedades terminales más comunes

4.1. Cáncer

4.2.VIH/SIDA

4.3.Diabetes Mellitus

4.4.Insuficiencia cardiaca

4.5.Cirrosis hepática

4.6.Enfermedad de Alzheimer

CAPITULO 2: MEDICINA PALIATIVA

1. Definición
2. Objetivos y bases de la terapéutica
3. Principios generales del control de síntomas

3.1. Los síntomas en la enfermedad avanzada

3.2. Principios del control de síntomas en la enfermedad avanzada

3.3. Principios generales del uso de medicamentos

4. Cuidados paliativos

4.1. Tratamiento del dolor

4.2. Tratamiento de síntomas digestivos

4.3. Tratamiento del paciente con anorexia y caquexia

4.4. Tratamiento de síntomas respiratorios

4.5. Tratamiento de síntomas neurológicos

4.6. Tratamiento de síntomas dermatológicos

4.7. Cuidado de la boca

4.8. Alimentación y nutrición

5. Atención a la familia

6. Los últimos días: atención a la agonía

7. Urgencias en Medicina Paliativa

8. Duelo

CAPITULO 3: CALIDAD DE VIDA

1. Evolución del concepto de calidad de vida

2. Dimensión física y discapacidad

3. Medición de calidad de vida.

3.1. Dimensión biológica

3.2. Dimensión psicológica

3.3. Dimensión socio-económica

CAPITULO 1: EL ENFERMO TERMINAL

1. DEFINICIÓN DE ENFERMO TERMINAL

Zamora (2010), define al enfermo terminal según el criterio de diversos autores:

Para la Dra. Cicely Saunders, constituye aquél que se enfrenta a una muerte inexorable en breve plazo.

Por otra parte, Calman (1980), establece que la fase terminal en los pacientes cancerosos se da cuando se les ha diagnosticado con exactitud, la muerte no parece demasiado lejana y el esfuerzo médico ha pasado de ser curativo a paliativo.

Para Gil y Cols. (1988), la fase terminal, mejor enunciada como síndrome terminal de enfermedad, se define como el estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo, presentándose comúnmente como el proceso evolutivo final de las enfermedades crónicas progresivas cuando se han agotado los remedios disponibles.

2. DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL

Para Sanmartin (2007), enfermedad terminal es aquella enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

3. CRITERIOS DE ENFERMEDAD TERMINAL

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes tanto para definirla como para establecer adecuadamente la terapéutica, cuyos elementos fundamentales son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

4. ENFERMEDADES TERMINALES MÁS COMUNES

CÁNCER

DEFINICIÓN

La Organización Mundial de la Salud manifiesta que «Cáncer» es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer.

Cáncer es un término que se usa para enfermedades en las que células anormales se dividen sin control y pueden invadir otros tejidos. Las células cancerosas pueden diseminarse a otras partes del cuerpo por el sistema sanguíneo y por el sistema linfático.

SÍNTOMAS DURANTE LOS ÚLTIMOS MESES, SEMANAS Y DÍAS DE VIDA

Las pruebas disponibles proveen algunas descripciones generales sobre la frecuencia de los síntomas en los meses y semanas finales al término de vida. Sin embargo, cuando los resultados de los estudios publicados sobre síntomas que exhiben los pacientes con cáncer

avanzado, se interpretan o comparan, se deben tomar en cuenta los siguientes asuntos metodológicos (Moens, Higginson & Harding, 2014):

- Variaciones en los instrumentos que se usan para evaluar los síntomas o su gravedad.
- Variaciones en el tiempo en que se evalúan los síntomas y si la evaluación se repitió con el tiempo.
- Poblaciones que han sido estudiadas en torno a cánceres específicos, o una población menos específica de personas con cáncer.
- Si el paciente fue captado en el entorno ambulatorio u hospitalario.
- Si habían tratamientos paliativos especializados disponibles.

Los síntomas más frecuentes en la etapa final del cáncer según el National Cancer Institute (2015) son: delirio, cansancio crónico, disnea, dolor, tos, estreñimiento, disfagia, estertor de muerte, mioclono, fiebre y hemorragia catastrófica.

EL CÁNCER Y LA MUERTE

Cada paciente es diferente, y la forma como el cáncer causa la muerte varía. El proceso puede depender del tipo de cáncer, de su ubicación en el cuerpo y de la rapidez con que crece.

Para algunas personas, el cáncer ya no se puede controlar y por consiguiente se disemina a tejidos y a órganos sanos. Como resultado, los órganos sanos ya no pueden funcionar. Para otras personas, complicaciones del tratamiento pueden causar la muerte.

Durante los estadios finales del cáncer, los problemas pueden ocurrir en varias partes del cuerpo:

- Tubo digestivo. Si el cáncer está en el tubo digestivo, los alimentos o desechos quizás no pueden pasar, lo cual causa distensión, náuseas o vómitos. Si el cáncer impide que los

alimentos sean digeridos o absorbidos, los pacientes pueden también presentar desnutrición.

- Pulmones. Si queda muy poco tejido pulmonar sano o si el cáncer obstruye parte del pulmón, la persona tal vez tenga dificultad para respirar y recibir suficiente oxígeno. O, si el pulmón colapsa, es posible que se infecte, lo cual puede ser muy difícil de combatir para alguien con cáncer avanzado.
- Huesos. Si el cáncer está en los huesos, demasiado calcio puede irse al torrente sanguíneo, lo cual puede causar pérdida del conocimiento y muerte. Los huesos con tumores pueden fracturarse y no sanar.
- Hígado. El hígado elimina toxinas de la sangre, ayuda a digerir los alimentos y los convierte en sustancias necesarias para vivir. Si no hay suficiente tejido hepático sano el equilibrio químico del cuerpo se desestabiliza. Eventualmente, la persona puede entrar en coma.
- Médula ósea. Cuando el cáncer está presente en la médula ósea, el cuerpo no puede producir suficientes glóbulos sanguíneos sanos. La escasez de glóbulos rojos resultará en anemia, y el cuerpo no tendrá suficiente oxígeno en la sangre. Una cuenta baja de glóbulos blancos dificultará la lucha contra infecciones. Y una disminución de plaquetas impedirá que la sangre coagule, lo cual hará que sea difícil controlar una hemorragia anormal.
- Cerebro. Un tumor grande en el cerebro puede causar problemas de memoria, de equilibrio, de hemorragia cerebral o de pérdida de alguna función en otra parte del cuerpo, lo cual puede eventualmente resultar en estado de coma.

En algunos casos, la causa exacta no puede ser determinada con precisión y los pacientes simplemente empeoran lentamente, se debilitan más y más, hasta que sucumben al cáncer. (National Cancer Institute, 2015)

CÁNCER Y CUIDADOS PALIATIVOS

Los pacientes de cáncer avanzado que reciben cuidados paliativos parecen presentar un mejor ajuste psicológico, menos síntomas incómodos, una mayor satisfacción, mejoría en la comunicación, y una mejor muerte sin necesidad de apurar la misma. La tasa de registro de pacientes en cuidados paliativos ha aumentado en años recientes; sin embargo, este aumento se ve atenuado por una reducción en el tiempo de estadía en cuidados paliativos.

Factores demográficos múltiples entre pacientes, es decir, una edad más joven, estar casado, pertenecer al sexo femenino, ser de raza blanca, mayor seguridad económica y región geográfica) se relacionan con un aumento en la participación en programa de cuidados paliativos. En un estudio, sin embargo, las características de los médicos fueron más importantes que la características de los pacientes en determinar la participación en un programa de cuidados paliativos (Keating, Herrinton, Zaslavsky, Liu & Ayanian, 2006). Esto puede reflejar la observación que los pacientes conceden más control al oncólogo con el tiempo, sobre todo si las decisiones de tratamiento comprometen quimioterapia sin intensión curativa para el cáncer metastásico (Keating et al., 2010).

VIH/SIDA

DEFINICIÓN

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), según la Organización Mundial de la Salud, infecta a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función. La infección produce un deterioro progresivo del sistema inmunitario, con la consiguiente "inmunodeficiencia". Se considera que el sistema inmunitario es deficiente cuando deja de poder cumplir su función de lucha contra las infecciones y enfermedades. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es un término que se aplica a los estadios más avanzados

de la infección por VIH y se define por la presencia de alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o de cánceres relacionados con el VIH.

INFECCIONES OPORTUNISTAS

AIDSmed (2010), lista de las infecciones oportunistas más frecuentes:

Infecciones bacterianas:

- Diarrea Bacteriana (infección por: Salmonela, Campilobacter y Shigela)
- Neumonía Bacteriana
- Mycobacterium Avium Complex (MAC)
- Mycobacterium Kansasii
- Sífilis y neurosífilis
- Tuberculosis (TBC)

Malignidades (cánceres)

- Displasia/cáncer anal
- Displasia/cáncer cervical
- Sarcoma de Kaposi
- Linfomas

Infecciones Virales

- Citomegalovirus (CMV)
- Hepatitis C
- Virus Herpes Simple (herpes oral y genital)
- Virus Herpes Zoster (culebrilla)
- Virus Papiloma Humano (VPH, verrugas genitales, displasia/cáncer anal y/o cervical

- Molusco contagioso
- Leucoplaquia o leucoplasia vellosa oral
- Leucoencefalopatía multifocal progresiva (LMP)

Infecciones por hongos

- Aspergilosis
- Candidiasis (oral, vaginal)
- Coccidioidomicosis
- Meningitis criptocócica
- Histoplasmosis

Infecciones por protozoos

- Criptosporidiosis
- Isosporiasis
- Microsporidiosis
- Neumonía por Pneumocystis Carinii (PCP)
- Toxoplasmosis

Condiciones neurológicas

- Complejo de demencia relacionado al SIDA
- Neuropatía periférica

Otras condiciones y complicaciones

- Aftas (úlceras bucales)
- Trombocitopenia
- Síndrome de desgaste progresivo

TRATAMIENTO

Según la OMS, el VIH se puede combatir mediante una politerapia que comprenda tres o más antirretrovíricos. Aunque no cura la infección por VIH, este tipo de tratamiento controla la replicación del virus dentro del organismo del sujeto y contribuye a fortalecer su sistema inmunitario, restableciendo así su capacidad para combatir infecciones. El tratamiento antirretrovírico permite a las personas afectadas por el VIH llevar una vida sana y productiva.

SIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS

La ONUSIDA (2001) señala, que la experiencia demuestra que los cuidados paliativos pueden disminuir el sufrimiento intenso y prolongado de las personas que viven con el VIH/SIDA.

Selwyn & De Lima (2008) manifiestan que el objetivo de los cuidados paliativos es brindar al paciente y sus familiares la mejor calidad de vida posible, y las metas específicas se elaboran en colaboración con el personal médico de acuerdo a la voluntad de los pacientes y sus familias. Es un modelo que pone el énfasis en la comunicación, la colaboración y la voluntad de considerar como primordial el punto de vista del paciente.

En el transcurso de la infección por el VIH, las intervenciones curativas como la terapia antirretroviral de alta efectividad (HAART, por sus siglas en inglés) o el tratamiento o profilaxis para infecciones oportunistas, pueden ser más significativas al comienzo de la enfermedad. A medida que la enfermedad avanza, cobran importancia intervenciones paliativas que alivien el dolor y otras fuentes de sufrimiento. Pero es importante entender que al tratar a un paciente con sida se debe lograr un equilibrio entre las intervenciones curativas y las paliativas.

Desde los comienzos de la epidemia, los ensayos clínicos han documentado una alta prevalencia de dolor y otros síntomas en personas viviendo con el VIH/sida.

El dolor puede aparecer por:

a. Los efectos de ciertas enfermedades marcadores de sida, como jaqueca por meningitis criptocócica, o dolor abdominal por infección diseminada por Mycobacterium avium complex.
b. Los efectos del VIH mismo, como polineuropatía sensorial distal o miopatía por VIH.
c. Los efectos de las drogas utilizadas para tratar la enfermedad, como la neuropatía periférica asociada al uso de dideoxyinosina, el dolor de cabeza asociado al uso de zidovudina o los trastornos gastrointestinales asociados al uso de inhibidores de la proteasa.
d. Los efectos no específicos causados por enfermedades debilitantes crónicas, junto con varias otras causas.

Varios estudios también han demostrado que muchas veces el dolor en pacientes con sida es sub-diagnosticado y no es tratado de manera adecuada. Esto puede ocurrir porque los médicos generalmente subestiman el dolor y/o porque los pacientes con historial de abuso de substancias son particularmente reticentes a la hora de informar sobre sus dolores.

Además del dolor, las personas con sida muestran una alta prevalencia de otros síntomas, y un estudio reciente sugiere que muchas veces el personal médico no logra identificar y tratar adecuadamente los síntomas más comunes informados por estos pacientes. Estos síntomas incluyen una mezcla de afecciones físicas y psicológicas como fatiga, anorexia, pérdida de peso, depresión, agitación y ansiedad, náuseas y vómitos, diarrea, tos, disnea, fiebre, sudor y pruritos.

DIABETES MELLITUS

DEFINICIÓN:

La diabetes mellitus (DM) comprende un grupo de trastornos metabólicos frecuentes que comparten el fenotipo de la hiperglucemia. Existen varios tipos diferentes de DM debidos a una compleja interacción entre genética y factores ambientales. Dependiendo de la causa de la DM, los factores que contribuyen a la hiperglucemia pueden ser deficiencia de la secreción de insulina, decremento del consumo de glucosa o aumento de la producción de ésta. El trastorno de la regulación metabólica que acompaña a la DM provoca alteraciones fisiopatológicas secundarias en muchos sistemas orgánicos, y supone una pesada carga para el individuo que padece la enfermedad y para el sistema sanitario.

COMPLICACIONES CRÓNICAS DE LA DM

Las complicaciones crónicas de la DM pueden afectar muchos sistemas orgánicos y son causa de gran parte de la morbilidad y mortalidad que acompañan a este trastorno. Las complicaciones crónicas pueden dividirse en vasculares y no vasculares. A su vez, las complicaciones vasculares se subdividen en microangiopatía (retinopatía, neuropatía y nefropatía) y macroangiopatía [coronariopatía (coronary artery disease, CAD), enfermedad vascular periférica (peripheral arterial disease, PAD) y enfermedad vascular cerebral]. Las complicaciones no vasculares comprenden problemas como gastroparesia, infecciones y afecciones de la piel. La diabetes de larga duración puede acompañarse de hipoacusia. No se sabe si la DM de tipo 2 en ancianos se acompaña de perturbaciones en la función psíquica.

El riesgo de complicaciones crónicas aumenta con la duración de la hiperglucemia; suelen hacerse evidentes en el transcurso del segundo decenio de la hiperglucemia. Como la DM de

tipo 2 puede tener un periodo prolongado de hiperglucemia asintomática, muchos individuos con DM de tipo 2 presentan complicaciones en el momento del diagnóstico.

Complicaciones oculares de la diabetes mellitus. La ceguera es en esencia el resultado de la retinopatía diabética progresiva y del edema macular de importancia clínica. La retinopatía se clasifica en dos fases, proliferativa y no proliferativa. La retinopatía diabética no proliferativa suele ocurrir hacia el final del primer decenio de enfermedad o al principio del segundo y se caracteriza por micro-aneurismas vasculares retinianos, manchas hemorrágicas y exudados algodonosos. La retinopatía no proliferativa ligera avanza a una enfermedad más amplia, que incluye alteraciones del calibre de las venas, alteraciones microvasculares intra-retinianas, y microaneurismas y hemorragias más numerosos. Los mecanismos fisiopatológicos que se invocan en la retinopatía no proliferativa comprenden pérdida de pericitos retinianos, aumento de la permeabilidad vascular retiniana y alteraciones del flujo sanguíneo retiniano, todos los cuales pueden provocar isquemia de la retina. (Powers, A. 2012).

Complicaciones renales de la Diabetes Mellitus. La nefropatía diabética es la primera causa de nefropatía en etapa terminal (ESRD), y una de las primeras causas de morbimortalidad relacionada con la DM. La micro-albuminuria y la macro-albuminuria en individuos con DM se acompañan de un mayor peligro de enfermedad cardiovascular. Los individuos con nefropatía diabética casi siempre tienen retinopatía. (Powers, A. 2012).

Neuropatía y Diabetes Mellitus. La neuropatía de origen diabético aparece en aproximadamente 50% de las personas con cualquiera de las dos variantes de la enfermedad de larga evolución. Se puede manifestar en la forma de poli-neuropatía y como mono-neuropatía, neuropatía autonómica o ambas. La neuropatía guarda relación con la duración de la enfermedad y el control de la glucemia. Factores adicionales de riesgo son el elevado índice de masa corporal y el tabaquismo. (Powers, A. 2012).

Morbilidad Y Mortalidad Cardiovasculares. La American Heart Association definió recientemente a la diabetes mellitus como factor mayor de riesgo de enfermedad cardiovascular. A causa de la prevalencia extremadamente elevada de enfermedad cardiovascular subyacente en los individuos diabéticos, deben buscarse manifestaciones de enfermedad vascular ateroesclerótica en el enfermo diabético que tiene síntomas sugerentes de isquemia cardiaca, arteriopatía periférica o carotídea o electrocardiograma en reposo que indica MI previo, o que planea iniciar un programa de ejercicios, experimenta proteinuria o tiene otros dos factores de riesgo cardiaco (recomendaciones de la ADA).

Además de la coronariopatía isquémica, en los diabéticos existe incremento de la enfermedad vascular cerebral (aumento de tres veces en la frecuencia de apoplejía). Los sujetos con DM tienen más riesgo de insuficiencia cardiaca congestiva. Probablemente la causa de este trastorno es multifactorial e incluye factores como isquemia miocárdica por ateroesclerosis, hipertensión y disfunción de los miocardiocitos secundaria a hiperglucemia crónica. (Powers, A. 2012).

MANEJO DE LA DIABETES EN MEDICINA PALIATIVA

En la práctica clínica general, los objetivos del tratamiento es en primer lugar reducir las complicaciones micro y macro vasculares seguido de la reducción de los síntomas osmóticos relacionados a la Diabetes. Estos objetivos deben ser logrados sin efectos secundarios relacionados al tratamiento, en particular, la hipoglucemia. Una de las metas de tratamiento en los pacientes con Diabetes Mellitus en la población general es mantener la hemoglobina glucosilada menor a 7%. Alcanzar esta meta está asociado a una reducción a largo plazo de complicaciones micro vasculares.

Para el correcto abordaje de los pacientes con enfermedad avanzada y Diabetes como comorbilidad, la evidencia aun es escasa, sin embargo existen en la literatura sugerencias de

abordaje con el objetivo de mejorar el bienestar del paciente e individualizar de manera apropiada sus necesidades individuales. Angelo y colaboradores sugieren categorizar a los pacientes en tres grupos:

- Enfermedad avanzada pero relativamente estable. El pronóstico para estos pacientes puede ser desde meses hasta más de un año. Estos pacientes tiene capacidad de una ingesta correcta de calorías y los cuidadores pueden modificar el régimen de medicamentos de acuerdo a la disminución de su estado funcional.
- Muerte inminente o falla orgánica. Estos pacientes tienen un pronóstico generalmente limitado a semanas y tienen una capacidad limitada para la ingesta calórica. De acuerdo a su estado funcional se podría aplicar la misma estrategia que en los pacientes de tipo a, si la ingesta oral es limitada o nula deben ser instruidos específicamente sobre cómo reducir su dosis. Si la función renal empeora ajustar la dosis de insulina, en presencia de falla hepática puede ser necesario retirar por completo la medicación debido a las bajas reservas de glucógeno hepático y la falla de la gluconeogénesis.
- En proceso de muerte. Este grupo tiene falla orgánica múltiple, obnubilación, respiración agónica y por lo general pierden la capacidad para la ingesta oral. En este punto los cuidados deben concentrarse en el confort del paciente y por lo general está indicado el retiro de hipoglucemiantes orales e insulina. (Monroy, C. 2012)

INSUFICIENCIA CARDIACA

DEFINICIÓN

Jáuregui, M., Valenzuela, G., & Pariona, M., (2009) indican que la insuficiencia cardiaca (heart failure, HF) es un síndrome clínico que ocurre en pacientes que, a causa de una anomalía hereditaria o adquirida del corazón, ya sea estructural, funcional o ambas, desarrolla síntomas

(disnea y fatiga) y signos (edema y estertores) que conducen con frecuencia a hospitalización y mala calidad de vida, así como menor esperanza de vida.

DIAGNÓSTICO DE LA INSUFICIENCIA CARDIACA TERMINAL

Antes de catalogar a un paciente como terminal se debe asegurar la ausencia de factores reversibles descompensantes como hipo e hipertiroidismo, anemia, derrame pericárdico o pleural, depresión, isquemia reversible y sub-dosificación de fármacos como IECAs, beta-bloqueadores o diuréticos.

Se define IC avanzada en el paciente que presenta un estado de severa disfunción cardiaca con marcada disnea, fatiga o síntomas relacionados a hipoperfusión tisular en reposo o con mínimos esfuerzos a pesar de máxima terapia.

El Colegio Americano de Cardiología define ICT perteneciente al estadio D, como los que son refractarios al tratamiento y tributarios de Trasplante Cardiaco, de tratamientos especializados u hospicios.

The National Hospice Organization ha definido ICT mediante los siguientes criterios:

- Insuficiencia Cardiaca congestiva recurrente con repetidos ingresos hospitalarios
- Clase funcional IV de NYHA persistente
- Fracción de eyección menor de 20%
- Administración de tratamiento óptimo
- Contraindicación para trasplante cardiaco.

Es muy difícil determinar el momento en que los cuidados de un paciente con IC deben ser básicamente paliativos. Los factores que pueden orientar hacia esa circunstancia son: Clase funcional III-IV a pesar del máximo tratamiento tolerado, ausencia de factores desencadenantes tratables o co-morbilidades avanzadas que limiten la sobrevida, caquexia, bajo gasto cardiaco

con severa disfunción sistólica, hipotensión, hiponatremia, insuficiencia renal, arritmias potencialmente fatales, marcada activación del sistema neurohormonal y frecuente descompensación a pesar del máximo tratamiento tolerado.

Actualmente no existe un consenso respecto a la definición de ICT, aunque algunos definen esta condición como aquella situación incurable que amenaza la vida del paciente a corto plazo, aproximadamente inferior a seis meses y que afecta severamente su capacidad funcional, su estado emocional y el de su familia.

ENFOQUE TERAPÉUTICO:

En el paciente en quien se considere el estado Terminal el acercamiento deberá estar orientado a paliar el sufrimiento innecesario del paciente, sumándose estas medidas al esquema de tratamiento de IC que reciba el paciente. Se sugiere que se añadan medicación como:

Morfina por vía sub-cutánea u oral para el control de la disnea y fatiga; se recomienda un esquema similar al usado para el control del dolor crónico: inicialmente 2.5 mg. cada cuatro horas y redosificar según dosis previamente requeridas en las últimas 24 horas, se recomienda monitorizar el estreñimiento asociado al uso de morfina.

1) Oxigenoterapia
2) Ansiolíticos.

No se deben dar falsas expectativas de sobrevida o calidad de vida al paciente o a la familia y evitar conflicto en la orientación brindada por otro médico, así como tampoco dejar de preguntar oportunamente por preferencias del paciente o la familia en relación a deseo de reanimación y procedimiento invasivos. Un aspecto importante en el manejo de estos pacientes, es poder hacer que el manejo de su enfermedad sea realizado en domicilio mediante programas

especializados, que eviten la hospitalización la cual aísla más al paciente de su entorno familiar, ante la perspectiva de un escaso beneficio.

TRATAMIENTO PALIATIVO DE LOS SÍNTOMAS DE LA CARDIOPATÍA TERMINAL

Para Martínez, M (2009), el tratamiento paliativo requiere hacer un diagnóstico de la causa o las causas de cada síntoma para intentar tratarlas. Incluso si la causa del síntoma fuera irreversible, un conocimiento del mecanismo involucrado señalaría hacia el tratamiento sintomático más adecuado.

Disnea. De los pacientes que mueren por IC avanzada, el 60% sufre una disnea significativa. Junto con la optimización del tratamiento vasodilatador y diurético, se deben buscar y tratar otras causas que puedan ser abordadas, tales como un derrame pleural que puede mejorar con una toracocentesis evacuadora. Cuando la disnea persiste pese al tratamiento, se debe utilizar los opioides, que pueden producir mejorías significativas. El sulfato o el clorhidrato de morfina tienen la ventaja de que se pueden administrar por vía oral; las dosis son de 5 a 15 mg/4 h. Se pueden asociar fenotiazinas (clorpromazina 25 mg) por la noche y las benzodiacepinas (por ejemplo diazepam 2-10 mg diarios) sólo se deben usar por su efecto ansiolítico, ya que no actúan sobre el mecanismo de la disnea. La oxigenoterapia, incluso cuando el paciente no está hipoxémico, así como aire fresco dirigido a la cara del paciente (abanico, ventilador...) pueden contribuir al alivio de este síntoma.

Dolor. Un 78% de pacientes refiere el dolor como el peor de sus síntomas en las fases finales de la IC, y lo presenta de forma importante en los 3 días antes del fallecimiento el 41% de los casos. El origen de este dolor puede estar en una causa cardiaca, en la comorbilidad que presente el paciente (artrosis, neuropatía diabética o herpética, etc.) o en las propias

intervenciones médicas. Independientemente de la causa que lo produzca, el dolor debe ser evaluado y tratado de acuerdo con la escalera analgésica propuesta por la OMS.

Depresión. Aunque es normal que el paciente experimente tristeza y aflicción en relación con la progresión de la enfermedad, la depresión clínica es patológica y debe ser tratada. En ocasiones es difícil distinguir si los síntomas somáticos característicos de la depresión —como anorexia, insomnio, anhedonia o astenia— se deben a esta afección o a la propia enfermedad de base. La depresión deteriora la calidad de vida del paciente y puede empeorar su pronóstico[53]. Debe ser tratada con inhibidores de la recaptación de la serotonina, ya que los antidepresivos tricíclicos tienen un importante efecto anticolinérgico y pueden dar lugar a hipotensión y a la aparición de arritmias. Además del tratamiento farmacológico, hay otras medidas eficaces en la prevención y el tratamiento de la depresión. Es importante destacar la importancia del soporte social de los pacientes y la necesidad de ofrecer el adecuado soporte espiritual a los enfermos que lo deseen, puesto que se ha demostrado su utilidad en cuanto a una reducción de la depresión y ansiedad.

Astenia. La debilidad que presentan estos pacientes puede deberse a la IC misma, la caquexia asociada a ella o la depresión. Puede responder a un tratamiento médico más intenso y a un incremento de la actividad física si el paciente es capaz de llevarlo a cabo. Si la astenia y la pérdida de peso se deben a una depresión coexistente, el tratamiento son los antidepresivos.

Otros síntomas. Los pacientes con insuficiencia cardiaca pueden presentar muchos otros síntomas: delirio, insomnio, náuseas, vómitos, anorexia, pérdida de peso, edemas en las piernas con ulceraciones y/o celulitis, estreñimiento, diarrea, ansiedad, movilidad reducida o prurito. Todos ellos contribuyen a hacer más desagradables las últimas etapas de la vida y deben ser aliviados de la forma más eficaz posible.

CIRROSIS HEPÁTICA

DEFINICIÓN

Según (Blengio Pinto et al., 2012), la cirrosis es un trastorno que se define por sus características histopatológicas y tiene muchas manifestaciones clínicas y complicaciones, algunas de las cuales son potencialmente fatales. En el pasado se consideraba que la cirrosis nunca era reversible; sin embargo, es evidente que cuando se elimina la agresión fundamental que ha producido la cirrosis, se puede resolver la fibrosis. Esto es más evidente con el tratamiento satisfactorio de la hepatitis C crónica; sin embargo, la resolución de la fibrosis también se observa en pacientes con hemocromatosis que se han tratado satisfactoriamente y enfermos con hepatopatía alcohólica que han suspendido el consumo de alcohol.

Sea cual sea la causa de la cirrosis, las características patológicas consisten en la aparición de fibrosis de un grado tal que se produce una distorsión estructural y se forman nódulos de regeneración. Esto da por resultado una disminución en la masa hepatocelular y por tanto en la función, lo mismo que alteraciones en el flujo sanguíneo. La estimulación de la fibrosis ocurre cuando se activan las células estrelladas hepáticas lo cual conlleva la formación de mayores cantidades de colágeno y otros compuestos de la matriz extracelular.

Las manifestaciones clínicas de la cirrosis son resultado de cambios patológicos y reflejan la gravedad de la hepatopatía. La mayoría de los hepatólogos valoran el grado y la estadificación de la lesión analizando muestras de biopsia hepática. Estos esquemas de clasificación por grados y etapas varían entre los estados patológicos y se han ideado para la mayoría de los trastornos, como la hepatitis vírica crónica, la hepatopatía no alcohólica y la cirrosis biliar primaria. La fibrosis avanzada por lo general presenta puentes de fibrosis con formación de nódulos que se designan como etapa 3 y la cirrosis que se designa como etapa 4. Los pacientes con cirrosis tienen grados variables de compensación en la función hepática y es

preciso distinguir entre los que presentan una cirrosis estable y compensada y los que tienen una cirrosis descompensada. Los enfermos que han desarrollado complicaciones de su hepatopatía y que se han descompensado deben considerarse para un trasplante hepático. Muchas de las complicaciones de la cirrosis requerirán tratamiento específico. La hipertensión portal es una complicación importante de la cirrosis descompensada e interviene en la aparición de la ascitis y la hemorragia por várices esofagogástricas, dos complicaciones que significan una cirrosis descompensada. La disfunción hepatocelular origina ictericia, trastornos de la coagulación e hipoalbuminemia y contribuye a la encefalopatía portosistémica. Las complicaciones de la cirrosis básicamente son las mismas sea cual sea la causa. No obstante, es útil clasificar a los pacientes según la causa de su hepatopatía; a los enfermos se les divide en los siguientes grupos generales: cirrosis alcohólica, cirrosis debida a hepatitis vírica crónica, cirrosis biliar y otras causas menos comunes como cirrosis cardiaca, cirrosis criptógena y demás causas diversas.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

DEFINICIÓN

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es un tipo de lesión cerebral orgánica cuya etiología es desconocida, que se da con mayor frecuencia en personas de edad avanzada y en sujetos con antecedentes familiares de Alzheimer. Sin embrago, la EA puede producirse en cualquier década de la vida adulta. (Nieto, Marga 2002)

CLASIFICACIÓN

El National Institutes of Health (2010), clasifica la Enfermedad de Alzheimer de en tres grupos:

Enfermedad de Alzheimer leve. A medida que la enfermedad va avanzando, la pérdida de la memoria continúa y surgen cambios en otras capacidades cognitivas. Los problemas

pueden incluir perderse, dificultad para manejar el dinero y pagar las cuentas, repetir las preguntas, tomar más tiempo para completar las tareas diarias normales, juicio deficiente y pequeños cambios en el estado de ánimo y en la personalidad. Las personas frecuentemente son diagnosticadas durante esta etapa.

Enfermedad de Alzheimer moderada. En esta etapa, el daño ocurre en las áreas del cerebro que controlan el lenguaje, el razonamiento, el procesamiento sensorial y el pensamiento consciente. La pérdida de la memoria y la confusión aumentan, y las personas empiezan a tener problemas para reconocer a familiares y amigos. Tal vez no puedan aprender cosas nuevas, llevar a cabo tareas que incluyen múltiples pasos (tales como vestirse) o hacer frente a situaciones nuevas. Es posible que tengan alucinaciones, delirio y paranoia, y quizás se comporten impulsivamente.

Enfermedad de Alzheimer severa. Al llegar a la etapa final, las placas y ovillos se han extendido por todo el cerebro y los tejidos del cerebro se han encogido considerablemente. Las personas que padecen de una enfermedad de Alzheimer severa no pueden comunicarse y dependen completamente de otros para su cuidado. Cerca del final, la persona quizás pase en cama la mayor parte o todo el tiempo a media que el cuerpo va dejando de funcionar.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

De acuerdo con Reyes, M., Santi, B., & Nervi, F. (2015), el paciente con enfermedad de Alzheimer mayoritariamente fallece por una complicación asociada a su enfermedad y suele ocurrir en la fase más avanzada. Esta última fase de la enfermedad tiene una duración variable de hasta unos años y termina inexorablemente con el fallecimiento del enfermo. Durante esta fase los cuidados del enfermo deben ir encaminados a la prevención de complicaciones, alimentación adecuada, y asegurarse de que existe un correcto tránsito intestinal, intentando

siempre mantener en lo posible la dignidad humana del paciente. Por último, no hay que olvidar que por muy deteriorado que se encuentre el enfermo jamás sabremos las percepciones de la realidad que tiene, por lo que el trato debe ser siempre cariñoso y el ambiente lo más apacible que sea posible.

La fase terminal en la enfermedad de Alzheimer viene determinada por un deterioro cognitivo máximo y dependencia total funcional que suele reflejarse en un paciente permanentemente encamado y con gran número de complicaciones metabólicas, infecciones y un estado de debilidad importante. Aunque la causa final suele ser alguna de las complicaciones, el mal estado general ocasionado por la enfermedad es la causa que hace inútiles los esfuerzos terapéuticos. Las actuaciones en estos pacientes deben ir encaminadas al tratamiento del dolor, del estreñimiento, de la incontinencia o la obstrucción urinaria, de la dificultad respiratoria, evitando el encarnizamiento terapéutico y las medidas excepcionales e innecesarias, como extracciones sanguíneas repetidas, sujeciones mecánicas, etc.

En la fase final o agónica los cuidados deben encaminarse a mantener la dignidad humana, a evitar el dolor y la agonía. Durante esta etapa pueden existir total o parcialmente los síntomas previos o bien aparecer otros nuevos, entre los que destacan el ya mencionado deterioro de la conciencia que puede llegar al coma, desorientación, confusión y a veces agitación psicomotriz, trastornos respiratorios con respiración irregular y aparición de respiración estertorosa por la acumulación de secreciones, fiebre dada la elevada frecuencia de infecciones como complicación o como causa de muerte en estos pacientes, dificultad extrema o incapacidad para la deglución, ansiedad, agitación, miedo (explícito o no) y retención urinaria.

Durante todo el proceso es indispensable la colaboración y comunicación del equipo médico con la familia para entre todos tomar las decisiones que requiere el momento. La implicación familiar en la fase terminal supone el cumplimiento del deseo de la mayoría de los

seres humanos, que es morir en un ambiente familiar, y permite la implicación emocional de la familia que deriva en una mayor colaboración y en la prevención del duelo patológico. Los cuidados paliativos son indispensables en el final de las enfermedades crónicas y deben ser aplicados convenientemente desde que el enfermo entra en esa etapa, y no solo en la fase agónica, y requieren de un equipo médico y de la colaboración familiar, de la que todos se ven beneficiados. Es una característica fundamental de esta situación el gran impacto emocional que provoca sobre la familia y el equipo terapéutico que puede dar lugar a crisis de claudicación emocional de la familia, siendo básica su prevención y, en caso de que aparezca, disponer de los recursos adecuados para resolverlas. En estos momentos reaparece sin duda toda la serie de interrogantes y miedos de la familia, a los que hay que atender adecuadamente. Conviene valorar siempre la posibilidad de que sea la primera vez que la familia del enfermo se enfrenta a la muerte, por lo que necesariamente siempre tenemos que individualizar cada situación. Para ello es indispensable identificar a un interlocutor válido en la familia, que suele coincidir con el cuidador principal, para evitar interferencias en la comunicación y que esta sea lo más fluida y eficaz posible. Por último, y no por ello menos importante, en estos momentos no podemos dejar de lado la atención social con la resolución de los deseos y deberes como ser humano y como ciudadano, así como la atención espiritual, siempre atendiendo y respetando los deseos expresados en vida del enfermo.

La atención familiar debe prolongarse más allá del fallecimiento del paciente a lo largo de todo el proceso de duelo. La pérdida es psicológicamente traumática, por lo cual siempre es dolorosa y debe ser considerada como normal. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el duelo. Cuando este proceso no es coincidente a lo esperable en tiempo y/o intensidad, se considera patológico y requiere atención médica. Una de las principales atenciones familiares debe ser el prevenir y tratar precozmente el duelo patológico.

CAPITULO 2: MEDICINA PALIATIVA

1. DEFINICIÓN

La medicina paliativa forma parte de una concepción de la Medicina que considera al enfermo como un todo, en sus aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales y se orienta a la humanización de la medicina contemporánea. Su función es el cuidado integral en el que se vincula un equipo formado por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, asistentes sociales y otros, e incluye, en la medida de lo posible, la familia. (Espinosa, 2006).

En el año 2002, Organización Mundial de la Salud define a los Cuidados Paliativos como un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales.

Así, los Cuidados Paliativos constituyen el conjunto de actuaciones dirigidas a dar una respuesta integral a las necesidades físicas, psicoemocionales, espirituales y sociales del paciente en situación terminal y de su familia mediante la utilización de recursos coordinados con el fin de garantizar una adecuada continuidad en la asistencia desde la identificación de la situación terminal hasta que se produzca la muerte del paciente, incluyendo el apoyo en el duelo. (Arrieta, A., Hernández, R., & Meléndez, A. (2012).

2. OBJETIVOS Y BASES DE LA TERAPÉUTICA

Los objetivos de la Medicina Paliativa según Rodríguez (2012) son:

- Aliviar el dolor y los otros síntomas molestos de los pacientes

- Atender psicológica y espiritualmente a los pacientes para que puedan aceptar su propia muerte y prepararse a ella en la forma más completa posible
- Ofrecer un sistema de apoyo que ayude a los pacientes a llevar una vida lo más activa y creativa posible hasta que sobrevenga la muerte, promoviendo de este modo su autonomía, su integridad personal y su autoestima
- Brindar un sistema de apoyo que ayude a las familias a afrontar la enfermedad del paciente y a sobrellevar el período de duelo.

Una vez agotados los tratamientos específicos ante una enfermedad maligna y terminal (Colell, 2008), los objetivos de la terapéutica se encaminan a ofrecer el máximo confort al enfermo y a la familia. Para conseguir ese confort, los cuidados paliativos basan su tratamiento en los aspectos siguientes:

- Atención integral: Saunders, en 1967, acuña el término dolor total haciendo referencia a la necesidad de valorar el dolor como un síntoma formado por factores físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Es decir, que pueden ser muchos los factores que causan el sufrimiento del enfermo y su tratamiento debe abarcar las cuatro dimensiones de la persona.
- Unidad a tratar, el enfermo y su familia. desde el inicio de los cuidados paliativos, la familia forma parte integrante de los cuidados en el proceso de morir ya que constituye el factor principal del soporte al enfermo terminal convirtiéndose en un buen soporte emocional si recibe el apoyo adecuado.
- Promoción de la autonomía y la dignidad del paciente. Las decisiones que se tomen deberán de ser compartidas y consensuadas con el paciente y se llevarán a término según lo pactado y establecido con el enfermo.
- Concepción terapéutica activa, Implica una actitud asistencial rehabilitadora y global con el objetivo de aumentar la calidad de vida del paciente.

- Importancia del ambiente, relajado favorece la comunicación se considera tan importante como posibles medidas farmacológicas que se puedan administrar al paciente.

3. PRINCIPIOS GENERALES DEL CONTROL DE SÍNTOMAS

La Sociedad Española de Cuidado Paliativos manifiesta:

a) Evaluar antes de tratar, en el sentido de evitar atribuir los síntomas sólo al hecho de tener el cáncer y preguntarse el mecanismo fisiopatológico concreto. Además de la causa, debemos evaluar la intensidad, impacto físico y emocional y factores que provoquen o aumenten cada síntoma.

b) Explicar las causas de estos síntomas en términos que el paciente pueda comprender, así como las medidas terapéuticas a aplicar. No debemos olvidar que el enfermo está preocupado y quiere saber por qué tiene los síntomas.

c) La estrategia terapéutica a aplicar siempre será mixta, general de la situación de enfermedad terminal y específica para cada síntoma que comprende a su vez medidas farmacológicas y no farmacológicas. Además deben fijarse los plazos para conseguir los objetivos y contemplar la prevención de nuevos síntomas o situaciones que puedan aparecer.

d) Monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación o escalas analógicas) y esquemas de registro adecuados (esquema corporal del dolor, Cuadros de síntomas...).

La correcta monitorización nos ayudará a clarificar los objetivos, sistematizar el seguimiento, y mejorar nuestro trabajo al poder comparar nuestros resultados. Requerirá la validación previa por el equipo del instrumento de medida.

e) síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas que se aplican. Actitudes y conductos adecuados por parte del equipo

(escucha, risa, terapia ocupacional, contacto físico etc.), contribuyen no sólo a disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente, sino que además elevan el umbral de percepción del dolor por parte del paciente.

La rigurosidad y minuciosidad de nuestra actuación tendrá una traducción clínica evidente en nuestros pacientes sobre su nivel de confort, siendo necesario conjuntar una gran experiencia clínica en el manejo de estos pacientes con un alto nivel de sentido común a la hora de tomar decisiones, evitando aquellas medidas de diagnóstico que no vayan a alterar nuestra estrategia de forma notable, así como no retrasando el tratamiento por el hecho de no disponerlas.

Es imprescindible que el equipo terapéutico completo elabore, asuma, practique y evalúe los objetivos terapéuticos en cada síntoma y en especial en el caso del dolor. (SECPAL, 2014)

4. CUIDADOS PALIATIVOS

Tratamiento del dolor. Según Matla, J. (2010), el alivio adecuado del dolor en el enfermo terminal es fundamental para permitirle una muerte en paz. Sin embargo, esta condición no siempre se consigue en todos los casos.

Los temores sobre adicciones y sobredosificación de sedantes narcóticos limitan a menudo la administración de estos medicamentos en dosis adecuadas. Es muy importante la determinación del tipo de dolor para la selección del tipo de medicación a utilizar, así como la vía de administración, duración de la acción y la preferencia del paciente. Los síndromes dolorosos más frecuentes implican el dolor óseo debido a metástasis, dolor abdominal visceral y dolor neuropático (neuropatías periféricas, herpes zóster agudo y neuralgia postherpética).

Al conseguir el alivio del dolor, la analgesia se debe mantener al menos durante 24 horas, administrando dosis adicionales, si fueran necesarias, mientras se ajusta una nueva pauta terapéutica analgésica. El alivio del dolor suele ser más eficaz cuando la medicación se

administra de forma continua que a libre demanda. Es importante poder evaluar la intensidad del dolor a través del uso de escalas analógicas visuales.

La OMS recomienda un tratamiento del dolor en etapas, dependiendo de la intensidad del mismo. El dolor leve puede ser tratado inicialmente con analgésicos no opiáceos, en tanto que el dolor moderado puede tratarse inicialmente con opiáceos menores (codeína y oxicodona), y el dolor agudo con opiáceos mayores (morfina o hidromorfina) suplementados con analgésicos no opiáceos. Las pautas para el tratamiento del dolor moderado suelen iniciar su manejo con medicaciones orales, reservando la vía intramuscular, intravenosa o transcutánea para cuando la vía oral no esté disponible. Tanto la perfusión continua de narcóticos como los parches transdérmicos de fentanilo proporcionan niveles de narcótico, lo que permite un mejor alivio del dolor. Esta formulación a largo plazo puede suplementarse con bolos intermitentes orales o intravenosos para tratar el dolor progresivo. Se aconseja evitar hasta donde sea posible el uso de la vía intramuscular.

El riesgo de adicción para un enfermo en fase terminal es mínimo; debe recibir dosis adecuadas de narcóticos sin demora. La tolerancia a ellos se desarrolla a lo largo del tiempo. Es muy importante distinguir entre tolerancia física y adicción. El uso de los analgésicos opiáceos nos da como efecto colateral la sedación excesiva cuando nos enfrentamos con un dolor grave, además de náuseas, vómitos, prurito y estreñimiento. Para este síntoma es recomendable establecer un tratamiento preventivo.

Tratamiento de síntomas digestivos. Astudillo, W. (2007), expone los síntomas digestivos más frecuentes y el tratamiento para cada uno de ellos, los cuales se citan a continuación:

Estreñimiento. El estreñimiento es el movimiento lento de las heces por el intestino grueso que tiene como consecuencia el paso de heces duras y secas, puede dar como resultado molestia o dolor. Es un síntoma que puede aparecer hasta en el 90% de los pacientes terminales.

El tratamiento integral incluye la prevención (sobre todo en tratamiento con opioides), la eliminación de los factores causantes y el empleo de laxantes. Se empezará con medidas generales como recomendar en algunos pacientes que incrementen el consumo de fibra en el régimen alimentario y de líquidos y fomentar el ejercicio regular, si es posible y facilitar intimidad y tranquilidad a la hora de defecar.

Medidas farmacológicas. Laxantes:

- Productores de volumen: aumentan el volumen de la masa fecal; poco empleados en paliativos (metilcelulosa, salvado)
- Salinos: la alta osmolaridad retienen agua en la luz intestinal, distiende el intestino e induce movimientos peristálticos. Son los laxantes empleados como preparación intestinal para exámenes o cirugías (fosfato sódico, citrato de magnesio, sulfato de magnesio)
- Estimulantes: aumentan el peristaltismo intestinal. Contraindicados si se sospecha obstrucción intestinal. (bisacodilo, senosidos)
- Lubricantes: humedecen la mucosa intestinal y ablandan las heces (aceite mineral)
- Ablandadores fecales: facilitan la retención de agua y ablandan las heces. No se recomiendan como tratamiento único (docusato sódico, docusato cálcico, docusato potásico, poloxamer)
- Lactulosa: aumenta la presión osmótica aumentando la cantidad de agua de las heces y ablandándolas.

Dispepsia. Frecuentemente se debe a esofagitis, gastritis, ulcus y enlentecimiento del vaciado gástrico. Su tratamiento es con antiácidos.

Náuseas y vómitos. Se presentan en un 30-40% de los pacientes en la fase terminal. Sus causas son múltiples: yatrógenas (opioides), alteraciones metabólicas (hipercalcemia, hiponatremia), obstrucción intestinal, hipertensión endocraneal etc.

El tratamiento consta de medidas generales tales como adecuación de la dieta y corrección de las causas tratables con medidas farmacológicas empleando antieméticos como metoclopramida, haloperidol, domperidona, escopolamina, etc.

En ocasiones es necesario emplear la vía subcutánea para el correcto control. La indicación de sonda nasogástrica está limitada a obstrucciones intestinales no controlables por otros medios y atonía gástrica severa.

Tratamiento del paciente con anorexia y caquexia. Lara, A., Tamayo, A., & Gaspar, S. (2006) proponen el siguiente tratamiento:

Métodos no farmacológicos: Se inicia con explicación a la familia y al enfermo sobre la reducción de las necesidades nutricionales del enfermo en relación a la etapa que está viviendo, para disminuir la ansiedad frente a la baja ingesta de alimentos. Es importante no administrar aportes nutricionales más allá de lo que el paciente pueda ingerir por sus propias capacidades, acompañar al enfermo mientras come, reducir porciones, adecuar alimentos ofrecidos, ajustar horarios de manera flexible.

Medidas farmacológicas. Estas se pueden emplear de acuerdo a la sobrevida estimada del paciente y a la causa que está generando el síndrome, se emplean fármacos (orexigénicos) que favorecen la ingesta de alimentos.

- Agentes procinéticos: Facilitan el vaciamiento gástrico e inhiben la náusea crónica, también son útiles para la saciedad precoz, el más utilizado es metoclopramida 10mg c/6h de 20-30 minutos antes de los alimentos.
- Corticosteroides: Tienen mucho tiempo de ser usados para estimular el apetito. En el 60-80% de los pacientes, mejora el peso y sensación de bienestar al menos en las primeras semanas de tratamiento en los pacientes terminales; están recomendados por períodos cortos o cuando las expectativas de vida son menores a un mes, por incrementar el riesgo de inmunosupresión, debilidad, irritación gástrica, sangrados digestivos, infección, hiperglicemia así como delirium. El uso de dexametasona a dosis de 3 - 10mg/24 h., por vía oral, intravenosa o subcutánea estimula el apetito hasta en el 60-80% de los pacientes
- Progestágenos: Acetato de megestrol y medroxiprogesterona. Efecto directo sobre adipocitos, inhibiendo acción de citoquinas y factores lipolíticos. Incrementan riesgo de tromboembolia. El Megestrol usado 40-120mg/día incrementa el apetito y en dosis de 160mg incrementa el peso corporal
- Antidepresivos: Mejoran el apetito en los pacientes, especialmente los tricíclicos. Amitriptilina 25-75mg/día.
- Cannabinoides: Tienen propiedades orexigénicas y antieméticas muy potentes, teóricamente estimulan el apetito a través de los receptores Cannabinoides 1-hipotálamicos. Igualmente, el GABA y las dinorfinas son incrementadas por Cannabinoides, causando estimulación secundaria del apetito. Dronabinol 5-7.5mg/día. Dosis superiores relacionadas con efectos psicotrópicos no deseados.
- Estimulantes del apetito: La mirtazapina bloquea los receptores pos-sinápticos 5HT2 y facilita la transmisión a través de receptores 5HT1. El incremento del apetito y la ganancia de peso son efectos colaterales clínicos comunes.

- Cápsulas de aceite de pescado: Están ampliamente disponibles como fármacos alternativos o complementarios, y son frecuentemente usa- dos en pacientes con cáncer.
- Otras terapias que pudieran ser potencialmente útiles son el uso de talidomida y la pentoxifilina.

Tratamiento de síntomas respiratorios.

Disnea. Para Carvajal, G. (2011), la disnea, se puede definir como una experiencia subjetiva de dificultad respiratoria, que se origina a partir de la interacción de factores fisiológicos, psíquicos, sociales y medioambientales en el individuo, y engloba sensaciones cualitativamente distintas y de intensidad variable.

Al acercarse el final de la vida, al declinar el status funcional de los pacientes, existe una tendencia al aumento en la frecuencia e intensidad de este síntoma. El alivio sintomático satisfactorio de la disnea -incluso por equipos de cuidados paliativos experimentados- se logra con menor frecuencia que en el caso de otros síntomas como el dolor o las náuseas.

El abordaje terapéutico de la disnea en los pacientes terminales busca resolver las causas implicadas en su aparición y tratar las condiciones potencialmente reversibles, teniendo presente las consideraciones éticas implicadas.

Las medidas no farmacológicas deberían considerarse como la primera línea de tratamiento tomando en cuenta su perfil de seguridad favorable y la ventaja de evitar la polifarmacia, aunque poseen menor evidencia que las apoye que otras modalidades de tratamiento, no obstante existen datos que sugieren que intervenciones como yoga, ejercicios de respiración y relajación, así como asistencia con andaderas son beneficiosas en poblaciones específicas.

Recomendaciones generales para el manejo de la disnea:

- Posición cómoda
- Ayudas para la deambulación
- Distractores
- Presencia de una compañía tranquilizadora
- Facilitar un ambiente abierto, tranquilo
- Reforzar el entrenamiento muscular
- Limitar el número de personas en la habitación
- Evitar el estrés emocional.
- Corrientes de aire dirigidas a la cara, mediante ventiladores

Los tratamientos farmacológicos más frecuentemente utilizados para la disnea en la medicina paliativa incluyen el oxígeno, los opiáceos y las benzodiacepinas.

- Oxígeno: La oxigenoterapia a largo plazo ha demostrado mejorar la sobrevida y la calidad de vida en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica e hipoxemia ($PaO2 < 55mmHg$), aunque su uso en pacientes no hipoxémicos no ofrece beneficios en términos de calidad de vida y sobrevida en comparación con aire suplementario. Su uso debería limitarse a grupos de pacientes que se beneficien de ella.
- Opioides: Estos constituyen en la actualidad el grupo terapéutico con mayor evidencia médica en el manejo de la disnea refractaria del enfermo terminal. El medicamento de uso más frecuente es la morfina, pero existen reportes de uso de fentanilo oral.
- Ansiolíticos: La ansiedad es frecuente en la población general y su incidencia es alta en los enfermos respiratorios terminales. Una elevada puntuación en la escala de ansiedad aumenta la disnea y esta a su vez contribuye a incrementar la ansiedad, cerrándose así un círculo vicioso. No existe actualmente evidencia que permita obtener conclusiones sobre el

uso de ansiolíticos en esta población, sin embargo su uso es frecuente. Sugerimos se limite su uso a situaciones en las cuales la ansiedad participe en la patogénesis de la disnea.

Otros problemas respiratorios según Redondo, M & Cuervo, M (2006) son lo que se mencionan a continuación:

Tos. La tos de intensidad moderada a severa ocurre al 13% de los pacientes con enfermedad tumoral y casi la mitad de los casos de cáncer de pulmón (17-48%). Este síntoma puede causar cansancio e perjudicar la calidad de vida del enfermo pero, al ser intermitente, hay pocos estudios que examinen el trabajo causado por la tos. La tos es un mecanismo fisiológico que se produce para expulsar mucosidad y partículas del tracto respiratorio con una alta presión espiratoria.

El manejo de la tos se puede categorizar en: tratamiento específico de la causa, potenciar la efectividad de la tos cuando esté indicado y suprimir la tos. Los fármacos que con más frecuencia se utilizan para suprimir la tos se detallan a continuación.

- Opiáceos. Todos los opiáceos tienen efecto antitusígeno; el más utilizado es la codeína, en dosis de 15-30 mg/4 h.
- Dextrometorfano. Es un antitusígeno no opiáceo de acción central que se ha demostrado efectivo en ensayos aleatorizados en dosis de 15-30 mg, con muy pocos efectos secundarios gastrointestinales y centrales respecto a la codeína.
- Anestésicos locales. Se ha mostrado de utilidad en la supresión de la tos la inhalación de lidocaína o bupivacaína.

Hipo. Es un reflejo patológico caracterizado por espasmos del diafragma resultado de una brusca inspiración y el cierre de la glotis. En la enfermedad terminal, la causa más frecuente

de hipo es la distensión gástrica; otras causas son la irritación diafragmática o de causa tóxica (uremia, infección).

El hipo intermitente puede responder a maniobras físicas simples: estimulación de la faringe con un catéter, masaje del paladar blando con algodón y un sinfín de remedios caseros que, en ocasiones, lo frenan. La respiración profunda y la fisioterapia respiratoria también pueden ser efectivas en casos de espasmos diafragmáticos.

Si el paciente tiene importante malestar por el síntoma, se puede iniciar tratamiento con midazolam 2,5 mg por vía subcutánea, repetido cada 15 min hasta que desaparezca. Otras alternativas de tratamiento son: gabapentina 300- 600 mg/8 h; nifedipino 10-20 mg/8 h, y haloperidol en dosis variables.

Tratamiento de síntomas neurológicos

Delirium. Para De Simone, G., & Tripodoro, V. (2004), el delirio es el resultado de la obnubilación mental, con alteración en la comprensión y con confusión. Incluye: pobre concentración, trastornos de la memoria reciente, desorientación, mala interpretación, ideas paranoides, alucinaciones, discurso incoherente, agitación y/o comportamiento agresivo.

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

Tratamiento. El delirio es a menudo una condición reversible cuando se identifican las causas desencadenantes.

Son comunes las infecciones y los fármacos (psicotrópicos, opioides, corticoides). En la mitad de los casos de delirio en pacientes con cáncer avanzado la causa no es identificable.

- Tratamiento no farmacológico: Se debe facilitar que el paciente exprese sus miedos y ansiedades, las cuales a menudo se manifiestan en forma de alucinaciones o pesadillas.
    - Mantener la calma y evitar confrontaciones
    - Responder a los cometarios de los pacientes
    - Clarificar las percepciones y validarlas
    - Explicar lo que está sucediendo
    - Explicar lo que puede ayudarlo
    - Repetir la información importante
    - Cuando está indicado, sedar farmacológicamente y explicar que descansará por algunas horas
    - El delirio puede ser intermitente y permitir intervalos de lucidez
    - Continuar el tratamiento con cortesía y respeto
    - Nunca usar contención física (ataduras, etc)
    - Se deben evitar barandas en la cama porque pueden ser peligrosas
    - Mantener iluminado el cuarto durante la noche, no cambiar la posición de la cama, explicar los procedimientos que se realizan y mantener siempre a un familiar o amigo en contacto.
    - Mantener el ambiente tranquilo
- Tratamiento farmacológico: En general se usan drogas sólo si los síntomas son marcados, persistentes y si causan sufrimiento en el paciente y/o su familia. Considerar:
    - Reducción de la medicación
    - Oxígeno si hay cianosis
    - Dexametasona si se trata de un tumor cerebral (hipertensión endocraneana)
    - Haloperidol 1,5-5 mg VO o SC si hay agitación, alucinaciones o paranoia.

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

Otros problemas neurológicos de los pacientes terminales según Agustín, M. y colaboradores (pp 37-40) se mencionan a continuación:

Carcinomatosis meníngea. Diseminación leptomeníngea tumoral. Los síntomas más frecuentes son:

- Dolor inespecífico o neurítico de cualquier localización.
- Pérdida de fuerza, ya sea paresia o plejia de alguna extremidad.
- Amaurosis uni o bilateral.

La sintomatología puede ser única o múltiple, se tiene que sospechar en el caso que existan síntomas discontinuos, por ejemplo diplopía y dolor radicular. El diagnóstico se realiza mediante RNM.

El tratamiento se basa en:

- Uso de analgésicos según las características del dolor.
- Corticosteroides: iniciar el tratamiento con dexametasona 4 mg/6 h. La dexametasona debe disminuirse progresivamente 2 mg cada tres días según respuesta del paciente.

Convulsiones. Alteración abrupta de la actividad cortical eléctrica que se manifiesta por un cambio en la conciencia, un síntoma motor, sensorial o conductal. El diagnóstico es normalmente clínico.

El tratamiento consiste en:

- Tratamiento de la crisis: 1. Diazepam 10 mg rectal ó iv. 2. Midazolam 10-15 mg sc ó iv. 3. Clonazepam iv 1 mg hasta que desaparezca la crisis. 4. Repetir a los 15-30 minutos si no hay respuesta.

- Tratamiento de base: – Tratamiento de la alteración electrolítica, de la tumoración. – Si existe tumoración iniciar tratamiento con dexametasona 4 mg/6 h y antiepilépticos.

El antiepiléptico de elección es la fenitoína, se realizará una impregnación iv con 100 mg a pasar en 1h en 250 ml de suero fisiológico y posteriormente 100 mg/8 h vía oral.

- Tratamiento específico Radioterapia en caso de metástasis cerebrales y en caso que el índice de Karnosfky sea superior o igual al 70%.

Tratamiento de síntomas dermatológicos. De acuerdo a lo publicado por el Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, (2008), los problemas de la piel son muy frecuentes en las personas en FFV por diversas razones: malnutrición, deshidratación, inmovilidad, además de las que puedan derivarse de los tratamientos como radioterapia o quimioterapia, o por la propia naturaleza de la enfermedad, como en el caso de las úlceras neoplásicas. En los aspectos preventivos de las úlceras por presión, las medidas deben ser similares a las que se utilizan en cualquier paciente, si bien en el tratamiento, los objetivos han de priorizar el confort sobre la curación. Es importante tener en cuenta el impacto de la patología cutánea sobre la percepción de la propia imagen y su impacto en la vida del paciente y de sus cuidadores.

Si, pese a las medidas de prevención, aparecen úlceras de presión, el tratamiento debe ser realista en sus objetivos y aceptado por el paciente. El objetivo principal es minimizar el impacto de las UPP en la calidad de vida del paciente y, si las medidas implementadas no contribuyen a aumentar el confort del paciente, hay que replantearse el tratamiento.

Para elegir el apósito apropiado para cada úlcera hay que tener en cuenta que no hay evidencia que demuestre la superioridad de un tipo frente a otro, por lo que habrá que considerar el estadio de la úlcera, los objetivos y el confort del paciente.

Las condiciones que cumple el apósito ideal son:

- Permite absorber el exceso de exudado de la superficie de la herida
- Proporciona un ambiente húmedo a la herida
- Es estéril, no permite la contaminación de la herida
- Reduce el dolor
- Es fácil de quitar y poner
- No causa reacciones alérgicas
- No produce daño a los tejidos al quitarlo
- Es impermeable a los microorganismos
- Proporciona aislamiento térmico

Cuidado de la boca. SECPAL (2014, pp 31-32) manifiesta que en el enfermo terminal hay una alteración de las propiedades de la boca provocadas por diferentes causas y que dan lugar a numerosos problemas de los que cabe destacar por su elevada frecuencia la sequedad de boca (60-70% según nuestra experiencia).

Objetivos:

- Control: prevención del dolor de boca.
- Mantener mucosa y labios húmedos, limpios, suaves e intactos haciendo prevención de infecciones y promocionando así el confort.
- Eliminar la placa bacteriana y restos alimentarios para evitar la halitosis, procurando no perjudicar la mucosa.
- Además, evitar preocupaciones y molestias innecesarias y el aislamiento social.
- Recomendaciones:
- Cepillo infantil suave tanto para los dientes como para la lengua. Es el utensilio más eficaz incluso en enfermos inconscientes.

- Torunda o el dedo índice protegido con guante o gasa. Es más inefectivo para eliminar la placa pero puede ser más cómodo y de ayuda para la humidificación y ante signos de sangrado.
- Masticar piña o chicle sin azúcar.
- Para la higiene de después de las comidas, cepillado y enjuague normal.
- Para la humidificación, pequeños sorbos de agua, zumos de fruta con cubitos de hielo, manzanilla con limón (anestésico local y estimulante de la saliva, respectivamente) y/o salivas artificiales a base de metil-celulosa, esencia de limón y agua (fácilmente preparables por cualquier farmacéutico). Cabe utilizarlos con frecuencia, cada 2-4 horas. Una solución base de vaselina líquida, limón, manzanilla y hielo es útil y eficaz en estados más terminales o agónicos, pues la vaselina puede ser desagradable por su viscosidad.
- Para eliminar el sarro utilizar el peróxido de hidrógeno diluido (excepto en estomatitis), perborato sódico que no puede ser tragado, solución de bicarbonato sódico, muy efectivo pero de gusto desagradable o un pequeño fragmento de vitamina C.
- Como antiséptico inhibiendo la formación de la placa bacteriana, usar solución de clorhexidina 0,2%, o yodo en solución acuosa diluido en pequeñas cantidades cada 12 horas (aunque suele ser desagradable).
- El uso de anestésicos locales sobre úlceras dolorosas antes de cada comida, como la xilocaína (lidocaína) o topicaína en vaporizador.
- El diagnóstico y la detección precoz de la candidiasis oral y la utilización de solución de nistatina cada 4 horas - 1 cucharada, enjuagar y escupir, y otra cucharada, enjuagar y tragar - y algunas veces ketoconazol por vía oral. Hay que recordar que aunque los síntomas desaparecen a los 7 días, es necesario continuar el tratamiento durante 14 días. El yogurt natural es eficaz y barato.

- Cuidados especiales de la prótesis dental, que favorece las infecciones. En caso de candidiasis hay que sumergirla cada noche en solución de hipoclorito al 1% si no hay metal, o en solución de nistatina.
- Gargarismos de povidona yodada al 7,5% en los casos de halitosis por boca séptica y/o neoplasia oral.

Como conclusión podemos decir que la comunicación, el bienestar y la satisfacción de comer dependen en parte de una buena higiene bucal; por tanto, ésta es fundamental para el enfermo terminal. Enfermeras y médicos deben educar al paciente y familiares aconsejando diferentes métodos y utensilios, respetando las preferencias y estimulando las iniciativas de aquellos en este sentido.

Alimentación y nutrición. La alimentación es un símbolo de salud y actividad SECPAL (2014, pp 26-27). En la situación de enfermedad terminal es frecuente que enfermos y/o familiares refieran problemas relacionados con ésta.

La elevada frecuencia de anorexia, sequedad de boca, náuseas, vómitos, sensación de repleción precoz, constipación, trastorno del gusto, odinofagia, problemas obstructivos del tracto digestivo alto (disfagia) o bajo (suboclusiones) o infecciones orofaríngeas hace que con frecuencia tengamos que adaptar la dieta.

En primer lugar, queremos recordar que, según nuestra opinión, la nutrición y la hidratación no son objetivos en sí mismos en la atención de enfermos terminales de cáncer, sobre todo cuando la desnutrición está relacionada con la progresión de una enfermedad sistémica no susceptible de respuesta al tratamiento específico. Por otra parte, no olvidamos el principio del confort como objetivo.

Nos referimos a varios principios generales y a algunas situaciones concretas:

- Deben comentarse, siempre delicadamente, con el enfermo y sus familiares los aspectos específicos referidos a la alimentación; la educación de la familia y la adecuación a los gustos individuales previos del enfermo son fundamentales.
- Como normas generales, y teniendo en cuenta la anorexia, la debilidad y la sensación de repleción gástrica precoz, es recomendable fraccionar la dieta en 6-7 tomas y flexibilizar mucho los horarios según el deseo del enfermo. Las dietas semiblandas o blandas suelen ser mejor toleradas. La cantidad de cada ingesta debe adaptarse al enfermo, sin presiones para una ingesta mayor, que inducen más sensación de fracaso ("Dado que ahora está encamado muchas horas, no es preciso que tome tantos alimentos", para los familiares "Está débil porque la enfermedad avanza, no por falta de alimentación"). El gusto debe mejorarse según el deseo del enfermo, y es aconsejable la adición de algunas salsas. En cuanto a la composición, creemos que no debemos insistir en nutriciones hipercalóricas o hiperproteicas, que no tienen mucho sentido en esta situación, ni tampoco en las dietas específicas ricas en fibras para la prevención y tratamiento del estreñimiento (porque deben tomarse en cantidades importantes que los enfermos no toleran, y porque disponemos de tratamientos específicos más eficaces). La adición de complejos vitamínicos o hierro oral es de muy dudosa eficacia en enfermos terminales, excepto en situaciones muy concretas. La presentación de la dieta y la adecuación del tamaño del plato a la cantidad de comida son aspectos importantes y frecuentemente olvidados para mejorar la tolerancia.

En la situación de enfermedad terminal, el uso de sonda nasogástrica u otras formas intervencionistas debe quedar restringido a la presencia de problemas obstructivos altos (orofaringe, esófago) que originan disfagia u odinofagia importantes, fístulas o disfunciones epiglóticas, y/o en aquellos casos en los que la obstrucción es el elemento fundamental para explicar la desnutrición, la debilidad y/o la anorexia. En todo caso, debe valorarse bien con el

paciente y sus familiares. Cuando la debilidad y la anorexia son debidas al síndrome sistémico de progresión de enfermedad, la sonda no resolverá ninguno de estos problemas.

Como hemos dicho, la hidratación no es un objetivo en sí mismo en la atención de enfermos terminales. Según nuestra experiencia, el uso fraccionado de líquidos (agua, infusiones, etc.) unido a unos cuidados de la boca frecuentes son muy eficaces. La sensación de sed asociada a la sequedad de boca debida a la enfermedad o al tratamiento (radiación, morfina, etc.) responden mejor a este tipo de cuidados que a la hidratación oral o parenteral forzada. El uso de sueroterapia se reduce al 5-10% de enfermos en el hospital cuando se aplican estos principios, y en el domicilio su uso es prácticamente nulo.

En la situación de agonía, la dieta debe limitarse a pequeñas ingestas de líquidos y a cuidados de la boca; la hidratación o nutrición parenterales no mejoran el estado de los enfermos agónicos, y la mayor parte de la medicación puede administrarse por vía subcutánea o rectal.

5. ATENCIÓN A LA FAMILIA

Los familiares más cercanos acompañan a la persona enferma desde el momento en que se presentan los primeros síntomas. Cuando la enfermedad se agrava o se constata un diagnóstico severo, se agrega una sobrecarga a la vulnerabilidad particular del proceso que atraviesan. Este proceso constituye una crisis.

Cuando un integrante de la familia se enferma severamente, se producen sentimientos de angustia, ansiedad, culpa, desesperación, incredulidad, confusión, desorientación, etcétera. La inclusión de los familiares en el cuidado les brinda la posibilidad de saber que se está haciendo algo por el paciente, que no se lo abandona y que se procura su alivio. Además, les permite

intimidad en el contacto físico y emocional. Es importante para la familia poder despedirse, compartir un abrazo, un beso, o poder decir “te quiero” o alguna otra expresión e afecto.

Con frecuencia, los seres queridos, en su deseo de comprometerse activamente en el cuidado, sin orientación y sin ser demasiado escuchados en sus dudas o temores, terminan siendo incapaces de dar respuesta a las demandas más básicas de acompañamiento. Esta situación no sólo genera en el paciente una sensación de aislamiento, sino que a posteriori puede producir duelos complicados asociados a sentimientos de culpa.

Propiciar la participación de los familiares en el cuidado del paciente tiene una lógica preventiva: esta participación en el cuidado es un factor protector, en tanto aquellos que se involucren con su ser querido durante su enfermedad tendrán luego menos riesgos de atravesar un duelo complejo.

Escucha activa. Para cada familia el proceso de enfermedad implica un recorrido único. Por esto, es importante conocer cómo viven los problemas y necesidades, las estrategias implementadas en otros momentos de crisis, las expectativas y los recursos con que cuentan, para luego establecer objetivos realistas y realizables a lo largo del proceso de intervención.

Cuando una familia debe hacerse cargo del cuidado de uno de sus integrantes, sabe que va a perder a su ser querido, pero también sabe que los momentos finales son su última oportunidad para compartir.

Es una tarea muy difícil aceptar los síntomas que hacen sufrir a un familiar. La debilidad y la dependencia progresiva generalmente implican repartirse las responsabilidades del cuidado del enfermo y las demás tareas del funciona - miento familiar, incluyendo las consecuencias económicas que ocasiona la pérdida del rol laboral de quien enfermó.

Las personas tendemos a buscar explicaciones acerca de lo que nos acontece en la vida, en especial en el caso de las enfermedades. Son frecuentes los sentimientos de culpa, las vivencias de castigo y enojo, y un sinfín de manifestaciones que acompañan al sufrimiento.

Interesa conocer las creencias que aparecen en torno a la enfermedad, a fin de aclarar ideas erróneas y eventualmente desligar responsabilidades a través de información clara sobre aquellos puntos que generan confusión.

Así, se apuntará desde el equipo de salud a promover una comunicación lo más abierta y fluida posible en la atención de la unidad de tratamiento (paciente y familia).

Es fundamental escuchar a los familiares y darles un espacio en la atención, para ayudarlos a expresar estas emociones

Comunicación. Implica lo concerniente a temas vinculados tanto con el tratamiento como con el manejo de la información al interior de la familia. El objetivo es facilitar los procesos de toma de decisión desde una perspectiva de respeto a las necesidades y los deseos del paciente y de su familia, siendo esta última también objeto de nuestro cuidado.

Cerco de silencio. Anteriormente llamado conspiración de silencio, se define como un obstáculo en los canales de la comunicación entre el paciente y sus familiares que implica un ocultamiento de ciertos contenidos referidos a la veracidad del diagnóstico y pronóstico, que ambas partes conocen y que no se legitiman, porque lo consideran negativo para afrontar el proceso de enfermedad con esperanza.

Claudicación familiar Se define como la incapacidad de ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente por parte de los miembros de una familia. Esta incapacidad se manifiesta en la dificultad para mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros sanos y con el equipo terapéutico, y/o en que la presencia o la

calidad de los cuidados puede quedar comprometida. Si no se resuelve, el resultado suele ser el abandono emocional del paciente y/o la ausencia o deterioro de sus cuidados prácticos. Es un motivo de gran sufrimiento para el enfermo. En casos extremos puede llevar a malos tratos por negligencia en los cuidados. (López-Casero Beltrán and Cerezo González, 2011)

6. LOS ÚLTIMOS DÍAS: ATENCIÓN A LA AGONÍA

De acuerdo a lo publicado por Agustín, M., Arrieta, J., Benítez, A., Del Río, M., & et al, (2011), la AGONÍA se ha definido como: "El estado que precede a la muerte, en aquellas enfermedades en que la vida se extingue gradualmente". Suele ser una situación de gran impacto, ante la proximidad de la muerte.

La situación de agonía se caracteriza por los siguientes síntomas y signos:

- Postración en cama o capaz de incorporarse de la cama sólo con gran dificultad.
- Debilidad intensa.
- Escaso interés en la comida y la bebida.
- Disfagia.
- Aumento de la somnolencia.

En los últimos días y horas de vida, es posible que estén presentes los siguientes signos:

- Frialdad cutánea progresiva, desde la periferia en sentido central.
- Piel de tacto frío y húmedo.
- Cianosis cutánea en las extremidades y alrededor de la boca.
- Disminución de la diuresis.
- Disminución del nivel de consciencia.
- Posibles "estertores" al respirar.
- La respiración se vuelve irregular y superficial (patrón de Cheyne-Stokes).

- Aspecto céreo de la cara.
- Relajación de los músculos faciales, con mayor prominencia de la nariz.

Es importante conseguir una buena comunicación con el paciente y la familia:

Identificar al cuidador principal: valorar la sobrecarga física o psíquica para evitar la claudicación familiar, ya que es uno de los motivos principales de ingresos. Debemos tener en cuenta que siempre que detectemos que existe una claudicación familiar (y siempre que sea posible), debemos solicitar un ingreso en una unidad especializada que garantice los cuidados que en ese momento la familia no es capaz de dar a través de los circuitos establecidos con otros niveles asistenciales.

- Buscar un momento y lugar tranquilo para informar e informarse.
- Una escucha activa.
- Empatía.
- Uso del silencio y del tacto.
- Mostrar disponibilidad del servicio, en cualquier momento

7. URGENCIAS EN MEDICINA PALIATIVA

Bertolino, Bruera, Castillo, & Montejo (2002) realizan una compilación de las urgencias más frecuentes en Medicina Paliativa, las mismas que se señalan a continuación:

Físicas o somáticas.

Hipercalcemia. Es la urgencia metabólica más grave asociada en general a cáncer avanzado de próstata, riñón, mama, pulmón y mieloma. Clínicamente se define cuando el aumento del calcio sérico supera los 10.8 mg/dl. Se manifiesta:

- Con aumentos moderados del calcio: astenia, anorexia, letargia, constipación, dolor abdominal.

- Con aumento severo del calcio: náuseas y vómitos, íleo, polidipsia, poliuria, confusión, compromiso de conciencia, convulsiones, bradiarritmias, alteraciones del ECG. Tratamiento (sobre 12.5 mg/ml, paciente hospitalizado)
- Hidratación generosa con suero salino isotónico 4-5 litros en 24 hrs., según tolerancia.
- Furosemida 40-60 mg/día. Este manejo requiere monitorización de PVC y electrolitos plasmáticos.
- Calcitonina: 8 UI/kg c/6 hrs. Vía subcutánea (rápida pérdida del efecto).
- Bifosfonato: (clodronato y pamidronato). Son los fármacos más efectivos en el control de la hipercalcemia con acción específica sobre los osteoclastos.

Neurológicas.

Compresión medular. Compresión de la médula espinal por crecimiento de tumor primario o de metástasis que puede conducir a lesiones neurológicas irreversibles. El tratamiento consiste en:

- Dexametasona 10 a 20 mg seguido de 4 mg c/6 hrs., por vía endovenosa o subcutánea para controlar el edema medular.
- Morfina en dosis necesarias para analgesia por vía subcutánea o EV.
- Referir el paciente precozmente a un centro especializado para urgente resolución quirúrgica o radioterapia paliativa, según proceda.
- Radioterapia paliativa como indicación urgente.
- Laminectomía descompresiva si a pesar de las medidas anteriores, progresa el deterioro neurológico.

Respiratorias.

Disnea aguda o sofocación. Sensación de falta de aire acompañada de sensación de angustia y a veces de muerte inminente provocada por una aguda dificultad en la mecánica respiratoria o el intercambio gaseoso a nivel pulmonar. El tratamiento consiste en:

- Cuando existe una causa específica, el tratamiento debe orientarse hacia su resolución, utilizando el drenaje de un derrame pleural masivo o un neumotórax a tensión, por ejemplo.
- Medidas generales: en posición semisentada, con ropa suelta, compañía permanente y aire fresco sobre el rostro, inducir una relajación y brindar oxigenoterapia húmeda (solo si hay hipoxemia) sedación con opioides.
- Dexametasona 4 mg EV/SC. cada 6h. Es beneficioso cuando existe linfangitis carcinomatosa.
- Morfina 5, 10 ó 15 Mg EV/SC. según situación individual cada 4h. (disminuye la percepción subjetiva del síntoma).
- Manejo de la ansiedad con benzodiacepinas: Lorazepan 2 mg sublingual, Alprazolam 0.5 a 1 mg o Diazepam 5 a 10 mg repitiendo en lapsos variables según situación del paciente.

Síndrome de Vena Cava Superior. La vena cava superior efectúa el drenaje venoso de la cabeza, cuello, tercio superior del tórax y extremidades superiores. Es fácilmente compresible externamente en la región del mediastino por tejido tumoral y muchas veces presenta una obstrucción trombótica. El tratamiento consiste en:

- Posición confortable.
- Oxigenoterapia según parámetros clínicos y gasometría.
- Corticoterapia en altas dosis (dexametasona 10-20 mg. /día.)
- Diurético (furosemida 40 mg. /día).
- Sedación según situación individual.
- Radioterapia o quimioterapia paliativa como indicación urgente, según corresponda.

Hemorragia masiva. Es la situación más angustiante, sobre todo en el domicilio. Como ejemplos destacamos: sangramiento carotídeo en pacientes con tumores de cabeza y cuello operados y sometidos a radioterapia, desgarro arterial por úlceras malignas de ingle y axila, sangrado vaginal masivo por cáncer cervico-uterino, hematemesis en cáncer gástrico ulcerado y hemoptisis masiva. El tratamiento consiste en:

- La reposición de volumen dependerá de la severidad del sangrado y del pronóstico vital del paciente.
- Sedación con midazolam o lorazepam. Dosis según evolución de la situación.
- Ácido tranexámico 500 mg a 1 gr. cada 6 horas. Puede prevenir sangrado por su efecto antifibrinolítico.

8. DUELO

El duelo es un proceso singular que cada familia atravesará de modo diferente. En una sociedad que conoce la existencia de la muerte, pero a su vez la niega, la enfermedad terminal lleva a la familia a enfrentarse con la idea de la pérdida próxima e inevitable.

De cara a la muerte de un ser querido, los familiares transitan el proceso de la enfermedad elaborando quizá cómo será el futuro sin la presencia de ese ser querido. Si bien la enfermedad los prepara para esto y todo el proceso durante el cual lo han acompañado genera algunas emociones difíciles, también es cierto que, después de la muerte, la ausencia coloca a los deudos en un lugar nuevo, generalmente de mucha vulnerabilidad, porque es una experiencia que sólo se vivencia transitándola y no hay demasiadas anticipaciones para este dolor.

Emociones esperables en el proceso de duelo. La pérdida de un ser querido no se manifiesta de la misma manera en todas las personas. No hay forma de saber cuánto una pérdida dolerá ni cuánto tiempo durará.

El sufrimiento que habitualmente acompaña el duelo puede causar emociones difíciles de tolerar.

«No creo que se haya ido, aún lo veo y lo escucho».

Esta emoción es normal en el marco de un proceso de duelo y no constituye un signo de alarma. Cuando un ser querido muere es probable que uno se sienta inmóvil, vacío, irreal por algún tiempo. Es difícil creer que aquél no va a volver y uno puede imaginar que lo escucha o lo ve, y despertar de sueños tan vívidos que parecen reales. Algunas de estas percepciones se parecen a la locura, pero son esperables durante este proceso.

Las personas atravesando un proceso de duelo pueden tener dificultad para concentrarse o sentirse cansadas y sin apetito. También pueden presentar dificultades para dormir u olvidar cosas. En el proceso de duelo también suele haber enojos con otros seres queridos o con Dios, por haber arrebatado la vida de un ser amado, y no se comprende demasiado el porqué de tanto sufrimiento. Cuando el enojo es con uno mismo hay remordimientos por lo dicho o callado, por lo hecho o no hecho. También se puede estar enojado con quienes lo rodean: puede haber motivos para este enojo, pero si no los hay, igualmente estos sentimientos pueden estar allí y son esperables ante una pérdida.

Asimismo, se espera que llegue un momento en el que el dolor comience a disminuir y reaparezcan emociones vitales y alegres. Es importante transmitir que esto no quiere decir que ya no importe la persona que falleció, sino que el recuerdo puede lastimar menos. ((Bertolino, Bruera, Castillo, & Montejo, 2002)

CAPITULO 3: CALIDAD DE VIDA

1. CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

López y colaboradores (2005) manifiestan que resulta bastante complejo definir lo que se entiende por calidad de vida, pero una aproximación operacional puede ser concebirla como "la relación existente entre la condición biológica del paciente y la capacidad de buscar y perseguir metas personales específicas, entendiendo éstas como un conjunto de valores materiales, sociales, morales y espirituales que trascienden a la vida biológica". Así, los pacientes estiman que tienen una buena calidad de vida cuando, basados en su condición médica objetiva, son capaces de desarrollar proyectos vitales importantes de una forma satisfactoria. Es por esto que una de las principales tareas de la Medicina Paliativa es mantener a los pacientes terminales lo más activos posible.

2. DIMENSIÓN FÍSICA Y DISCAPACIDAD

Según Velarde, E., & Figueroa, C. (2002), la evaluación del estado funcional ha sido utilizada para medir el impacto de la enfermedad en el individuo, en ensayos clínicos, en estudios de comunidad y en evaluaciones económicas. La etiología de la discapacidad puede ser congénita o adquirida.

El diagnóstico define las condiciones patológicas causadas por enfermedades infecciosas, oncológicas y heredo-degenerativas, accidentes y malformaciones congénitas. Las consecuencias de estas entidades pueden ser de larga duración e irreversibles, así como conducir a dificultades en las funciones de la vida diaria, o limitar las posibilidades de participar en las actividades sociales dentro de la familia y la comunidad.

La OMS emplea los siguientes términos para describir sus consecuencias:

a) Deficiencia, es la pérdida de la función psicológica, fisiológica o de una estructura anatómica (en los niveles de órgano y función), como podría ser la ausencia de un miembro, la sordera o el retraso mental;
b) Discapacidad, es toda restricción (resultado de una deficiencia) de la habilidad para desarrollar una actividad considerada normal para un individuo y que se manifiesta por dificultad para caminar, hablar, vestirse, o comprender;
c) Minusvalía, es la desventaja de una persona como resultado de una deficiencia o discapacidad que impide el total desarrollo de su funcionamiento normal.

Esto pone en desventaja al individuo, en sus relaciones interpersonales y lo dificulta para integrarse a la escuela, al trabajo o a los deportes. Así, la pérdida de un dedo para muchas personas les causaría deficiencia y cierta discapacidad; sin embargo, a un pianista le produciría minusvalidez. La deficiencia y el origen de la discapacidad definen el grado de dependencia de una persona. Esta dependencia se manifiesta en las actividades cotidianas, de alimentación, higiene, comunicación y traslado. En los escolares se caracteriza por una instrucción escolar postergada, falla escolar y rechazo. En el área sociocultural puede haber una capacidad de adaptación disminuida y una socialización alterada; y en el área psicoafectiva, dificultad de adaptación ante una crisis, baja autoestima y elevada dependencia. (Velarde, E., & Figueroa, C. 2002).

3. MEDICIÓN DE CALIDAD DE VIDA.

La valoración de la calidad de vida en el ámbito de los cuidados paliativos está enfocada en múltiples aspectos, sin embargo se hará énfasis en tres dimensiones básicas (biológica, psicológica y socioeconómica), las mismas que según la publicación del Área de Salud de Segovia (2011) se valoran de la siguiente manera:

Dimensión biológica. En este punto se toma en cuenta el aspecto físico y funcional del paciente.

Valoración física. La evaluación de signos y síntomas en el paciente paliativo no sólo pretende su detección y cuantificación sino que además, ayuda al paciente a verbalizar la percepción propia de su situación y necesidades. Estos datos han de complementar los datos objetivos obtenidos por los profesionales. Cuando el paciente no está en condiciones de expresar sus propias sensaciones, la información se tendrá que obtener del entorno familiar así como de aquellos profesionales que participan en sus cuidados.

El control de síntomas constituye uno de los pilares de la intervención en Cuidados Paliativos e implica:

- Realizar una evaluación exhaustiva del número y la intensidad de los síntomas que sufre el paciente (utilizar recursos que permitan cuantificar los síntomas y evaluar su progresión).
- Valorar el mecanismo que provoca cada uno de los síntomas.
- Valorar el impacto que produce el síntoma en la calidad de vida del paciente.
- Determinar factores que provocan o aumentan cada síntoma.

Valoración funcional: La evaluación de la capacidad funcional es fundamental a la hora de establecer decisiones terapéuticas y de desarrollar criterios predictivos de supervivencia.

Existen múltiples instrumentos de uso habitual tanto en oncología como en geriatría. No obstante, ninguna escala ha de sustituir una adecuada evaluación profesional y, en no pocas circunstancias, habrá que individualizar y establecer medidas adaptadas a cada persona y situación concreta.

Dimensión psicológica. La enfermedad terminal incrementa la vulnerabilidad de los pacientes. Ansiedad, depresión, miedo, fatigabilidad, dificultades en la comunicación, soledad,

rabia, pérdida de autoestima, estrés, etc. Son situaciones emocionales habituales en el paciente paliativo, con repercusión sobre el entorno familiar y profesional más próximo. La evaluación psicológica es imprescindible, no obstante, es de especial utilidad adaptar los instrumentos al contexto específico buscando que sean sencillos, cortos y fácilmente comprensibles, en los que la empatía de la relación paciente-profesional constituya el primer elemento terapéutico. Las necesidades psico-emocionales se pueden agrupar en tres grandes bloques:

- Identificación de la existencia de malestar emocional, cómo valora el enfermo dicho malestar y con qué lo relaciona.
- Valoración/identificación de indicadores que permiten la detección de reacciones emocionales no adaptativas.
- Valoración de la aparición de signos de depresión y /o ansiedad de forma específica, además de otros procesos psicopatológicos que pudieran aparecer en la evolución.

Dimensión socio-económica. El objetivo de la intervención desde la óptica paliativa implica siempre a la unidad paciente-familia. La valoración socio-familiar debe incluir:

- Estructura familiar: componentes del núcleo familiar y elementos de apoyo (amigos, vecinos, organizaciones no gubernamentales, etc.)
- Funcionamiento familiar: genograma, existencia de relaciones familiares conflictivas y sus causas, creencias y valores personales, sociales y culturales de la familia.
- Actividad social: hábitos, distracciones, aficiones.
- Entorno: habitabilidad, seguridad, confortabilidad, privacidad, intimidad.
- Expectativas familiares ante la enfermedad, organización para proveer los cuidados, preparación, comunicación con el paciente, experiencias previas, decisiones sobre lugar de fallecimiento, etc.
- Identificación de roles, especialmente el del cuidador principal, los cuidadores secundarios y consejeros. Identificación de los miembros más vulnerables de la familia. La existencia

de un “portavoz” de la familia que reciba y transmita la información sobre el estado clínico del paciente puede ser un factor positivo en algunas situaciones.

- Valoración aspectos legales: Registro de Voluntades Anticipadas, testamento, poderes.
- Grado de información: límites de confidencialidad establecidos por el paciente en cuanto a la información que desea compartir, qué miembros de la familia conocen el diagnóstico y pronóstico real de la enfermedad, identificación de estrategias de “conspiración de silencio”.
- Impacto de la enfermedad en la vida familiar y grado de estrés que genera.
- Cuidador/es/principal/es: parentesco, edad, necesidades físicas, psicoemocionales y espirituales, recursos económicos, riesgo de claudicación, índice de esfuerzo del cuidador, conocimientos, habilidades y capacidad de cuidados y autocuidados.
- Identificación y prevención de riesgo de duelo patológico.
- Recursos Socio-sanitarios: Preocupaciones sociales actuales del paciente y familia, red de apoyo y soporte social: vecinos, amigos, recursos sociales (Unidades de media estancia, residencias, centros de día, voluntariado y organizaciones no gubernamentales.
- Necesidad de material orto protésico.
- Recursos económicos, gastos.

MATERIALES Y MÉTODOS

TIPO DE ESTUDIO

El presente trabajo investigativo es de tipo Analítico-Transversal-Cualicuantitativo. Analítico porque permitió relacionar las variables identificadas (Cuidados Paliativos y Calidad de Vida); transversal porque estuvo circunscrita al período establecido Febrero-Julio de 2015 donde se estudió a un grupo específico; y, cualicuantitativo porque se obtuvieron características tanto objetivas como subjetivas acerca de los cuidados paliativos hospitalarios, las mismas que serán expresadas en porcentajes más adelante en el presente informe.

ÁREA DE ESTUDIO

La Casa de Enfermos Terminales de la Liga de Caridad Lojana "Santa María Josefa", mismo que se encuentra ubicado en Avenida Romerillos y Gualtaco, Peatonal de Paso, barrio Yahuarcuna, parroquia San Sebastián de la Ciudad de Loja.

UNIDAD DE ESTUDIO

- 24 pacientes que residen e ingresan a este centro durante el periodo Febrero-Julio de 2015.

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

1. **Ficha de recolección de datos:**

Este instrumento (Anexo #1) fue elaborado con la finalidad de obtener los datos acerca de los cuidados paliativos que se brindan a los pacientes de la Casa de Enfermos Terminales, en el que se incluyó a los 24 pacientes que corresponden a la unidad de estudio del presente trabajo de investigación. Se aplicó la técnica de observación para evaluar alimentación, higiene y acompañamiento familiar; mientras que la información acerca del tratamiento de síntomas fue obtenida mediante revisión del expediente clínico de cada paciente.

2. Hoja de evaluación de control de síntomas

Esta herramienta ha sido estructurada con el objetivo de evaluar si los síntomas más frecuentes que presentan los pacientes de la casa de enfermos terminales son controlados, para lo cual se ha realizado un listado de 10 escalas numéricas que valoran el promedio de intensidad de los síntomas en un periodo determinado. Si el paciente está en capacidad de contestar, se le pide que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma.

Este instrumento (anexo # 2) fue aplicado a los 24 pacientes de los cuales 12 se encuentran en capacidad intelectual de responder a las preguntas, y los datos de 12 restantes fueron obtenidos a través del personal que atiende a los pacientes y mediante examen físico realizado por el investigador.

Se ha tomado en consideración que los síntomas evaluados en una escala del 1 al 5 están controlados, mientras que si se encuentran en la escala del 6 al 10 no están controlados.

3. Cribado nutricional MNA (Mini Nutritional Assessment)

El MNA es una herramienta de cribado que ayuda a identificar a ancianos desnutridos o en riesgo de desnutrición.

A todos los pacientes se les realizó el test MNA, para evaluar el estado nutricional. Es un método validado y relativamente sencillo de utilizar, mediante 18 preguntas breves divididas en cuatro bloques.

El primer bloque hace referencia a las mediciones antropométricas (índice de masa corporal, circunferencia braquial, circunferencia de la pierna y pérdida de peso), en este punto cabe resaltar que debido a que los pacientes se encontraban encamados o sin posibilidad de moverse, el peso y la talla se estimaron de forma indirecta mediante las fórmulas de Chumlea (Berral de la Rosa & Del Águila, 2002):

Talla:

- Hombres: **Estatura (cm) = [2.02 *AR] - [0.04 * edad] + 64.19**
- Mujeres: **Estatura (cm) = [1.83 * AR] - [0.24 * edad] + 84.88**

AR = altura a la rodilla en cm edad en años, redondeando al año entero más cercano

Peso:

- Hombres: **Peso = [0.98 * PMP] + [1.16 * AR] + [1.73 * PMB] + [0.37 * Pl. SB] - 81.69**
- Mujeres: **Peso = [1.27 * PMP] + [0.87 * AR] + [0.98 * CMB] + [0.4 * Pl. SB] -62.35**

Peso expresado en kilos. PMP = perímetro máximo de la pierna, expresado en cm. AR = altura a la rodilla, expresada en cm. PMB = perímetro medio del brazo, expresado en cm. Pl. SB = pliegue subescapular, expresado en cm.

A partir de los valores de peso y talla se obtuvo el índice de masa corporal (IMC, kg/m2).

El segundo bloque corresponde a la evaluación global del paciente con 6 preguntas sobre el estilo de vida, medicación y movilidad, a continuación se hace referencia a la evaluación nutricional mediante las preguntas de número de comidas, ingesta de alimentos, líquidos y autonomía para comer y ya por último se realiza una evaluación subjetiva del estado nutricional mediante la autoevaluación del estado nutricional y comparación con otras personas de su misma edad.

La puntuación obtenida (máximo 30 puntos) permite clasificar a los pacientes en: estado nutricional satisfactorio (24 puntos), riesgo nutricional de malnutrición (entre 23,5 y 17 puntos) y con mal estado nutricional, es decir desnutrición a todos aquellos que se encuentren por debajo de 17 puntos. (Izaola O., Luis Román D.A. de, Cabezas G., Rojo S., Cuéllar L., Terroba M.C. et al. 2005).

4. Índice de Katz (anexo 4)

Valora seis funciones básicas (baño, vestido, uso de W.C, movilidad, continencia de esfínteres y alimentación) en términos de dependencia o independencia, agrupándolas posteriormente en un solo índice resumen. (Trigás, s.f.)

Este instrumento fue aplicado a todos los pacientes de la Casa de Enfermos Terminales, mediante la técnica de observación.

El índice de Katz se evalúa considerando los ítems individualmente, de manera que se den 0 puntos cuando la actividad es realizada de forma independiente y 1 punto si la actividad se realiza con ayuda o no se realiza. La suma de los ítems proporcionará la siguiente clasificación (Junta de Andalucía, s.f.):

- 0 - 1 puntos = ausencia de incapacidad o incapacidad leve.
- 2 - 3 puntos = incapacidad moderada.
- 4 - 6 puntos = incapacidad severa.

5. Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg

Se trata de un test que no sólo orienta el diagnóstico hacia ansiedad o depresión (o ambas en casos mixtos), sino que discrimina entre ellos y dimensiona sus respectivas intensidades. Este test ha sido aplicado a toda la población en estudio, interrogando directamente a quienes poseen la facultad de contestar las preguntas (12 pacientes); y de forma indirecta, ya sea a través de un familiar o del personal de enfermería, en el caso de los pacientes que no se encuentran en la capacidad de hacerlo.

La Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg contiene 2 subescalas con nueve preguntas en cada una de ellas: subescala de **ansiedad** (preguntas 1–9) y subescala de **depresión** (preguntas 10–18). Las 4 primeras preguntas de cada subescala (preguntas 1–4 y

preguntas 10–13 respectivamente) actúan a modo de precondición para determinar si se deben intentar contestar el resto de preguntas.

Como cualquier instrumento de su género, el EADG está diseñado para detectar "probables casos", no para diagnosticarlos; su capacidad discriminativa ayuda a orientar el diagnóstico, pero no puede sustituir al juicio clínico.

Los puntos de corte se sitúan en 4 o más para la subescala de ansiedad y en 2 o más en la de depresión, con puntuaciones tanto más altas cuanto más severo sea el problema (siendo el máximo posible de 9 en cada una de las subescalas). Aun cuando las preguntas son muy claras, las respuestas sólo admiten la dicotomía, de forma que a veces, cuando se trata de coincidencias de leve intensidad, es necesario el juicio de un profesional para valorar la significación clínica de la respuesta. (Espectroautista.info, s.f.)

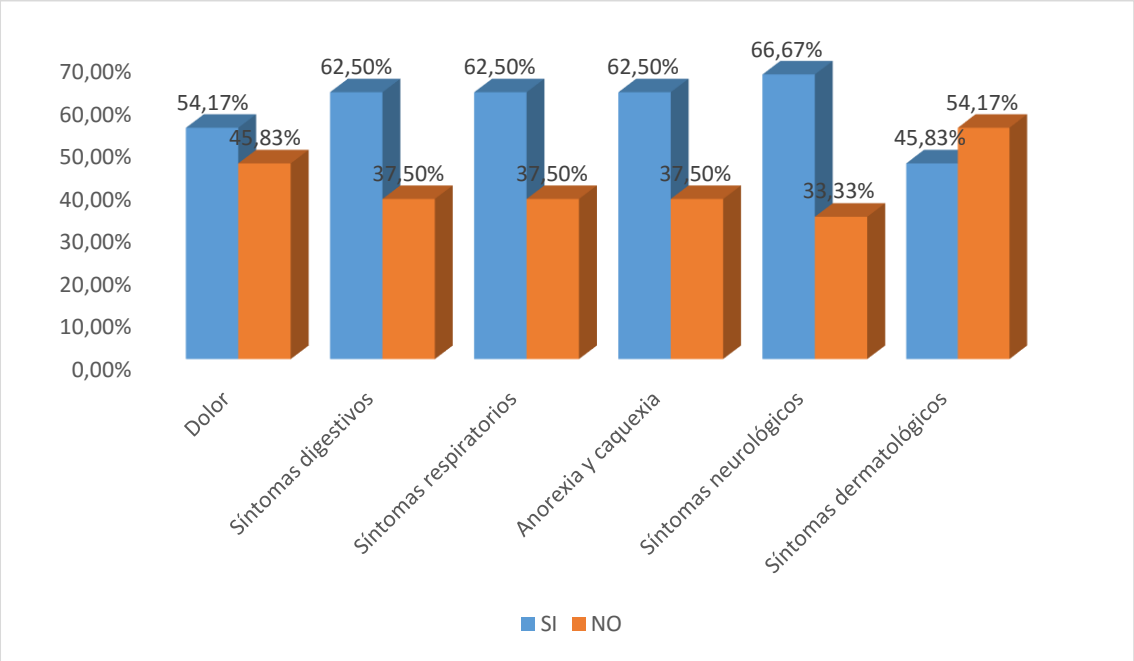
RESULTADOS

CUADRO NRO. 1

SINTOMATOLOGÍA QUE PRESENTAN LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015

	TIENEN EL SÍNTOMA					
	Si		No		TOTAL	
SÍNTOMA	F	%	F	%	F	%
Dolor	13	54,17%	11	45,83%	24	100%
Síntomas digestivos	15	62,50%	9	37,50%	24	100%
Síntomas respiratorios	15	62,50%	9	37,50%	24	100%
Anorexia y caquexia	15	62,50%	9	37,50%	24	100%
Síntomas neurológicos	16	66,67%	8	33,33%	24	100%
Síntomas dermatológicos	11	45,83%	13	54,17%	24	100%

FUENTE: ficha de recolección de datos y hoja de evaluación de control de síntomas
AUTOR: Adriana Estrella L.



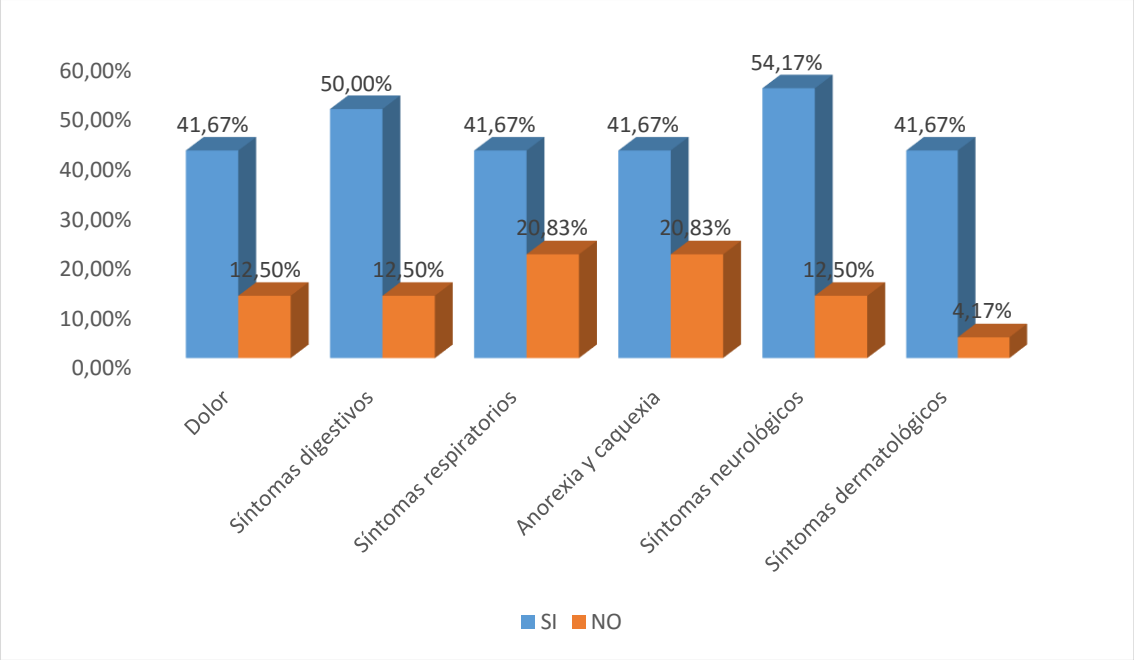
En la población en estudio, el 66,67% de pacientes presentó síntomas neurológicos, seguido de síntomas digestivos, respiratorios, anorexia y caquexia en el 62,5%, dolor en el 54,17% y finalmente síntomas dermatológicos en el 45,83% de la población.

CUADRO NRO.2

TRATAMIENTO DIRIGIDO A LA SINTOMATOLOGÍA QUE PRESENTAN LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015

	SIN SÍNTOMAS		**PACIENTES CON SINTOMATOLOGÍA QUE RECIBEN TRATAMIENTO**					
			SI		NO		TOTAL	
SÍNTOMA	F	%	F	%	F	%	F	%
Dolor	11	45,83 %	10	41,67%	3	12,50 %	24	100%
Síntomas digestivos	9	37,50 %	12	50,00%	3	12,50 %	24	100%
Síntomas respiratorios	9	37,50 %	10	41,67%	5	20,83 %	24	100%
Anorexia y caquexia	9	37,50 %	10	41,67%	5	20,83 %	24	100%
Síntomas neurológicos	8	33,33 %	13	54,17%	3	12,50 %	24	100%
Síntomas dermatológicos	13	54,17 %	10	41,67%	1	4,17%	24	100%

FUENTE: Ficha de recolección de datos
AUTOR: Adriana Estrella L.



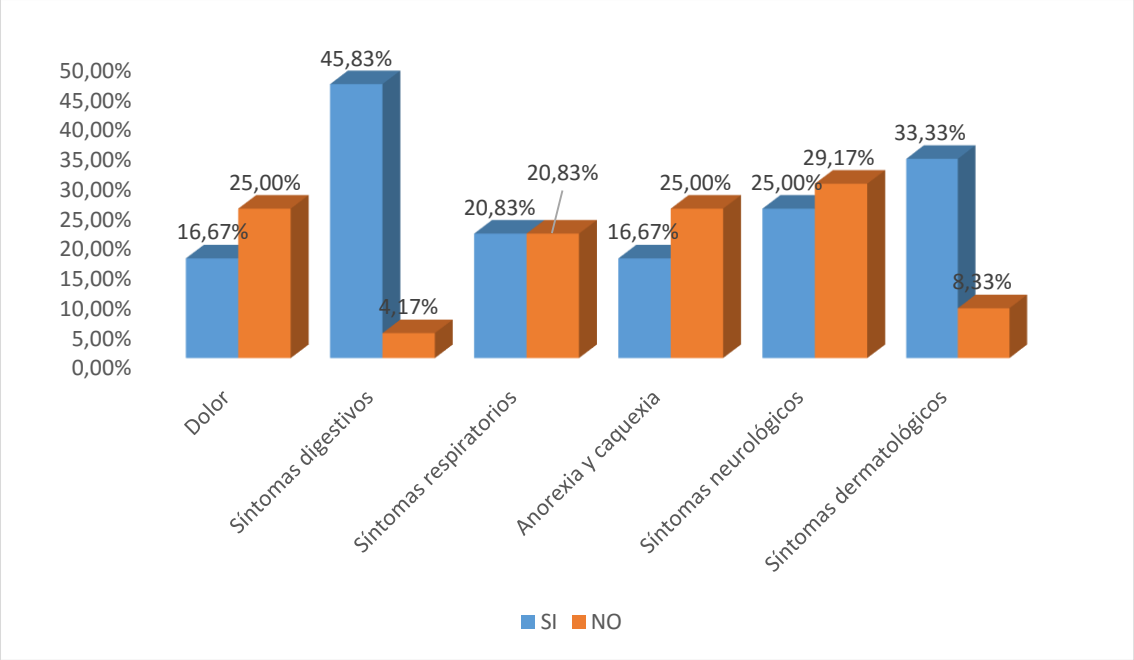
Dentro del grupo de enfermos terminales que presentan sintomatología, el mayor porcentaje de pacientes con síntomas y que se encuentra recibiendo tratamiento corresponde a los que presentan síntomas neurológicos con un 54,17%, mientras que, el 20,83% concierne al grupo de con síntomas respiratorios que NO recibe tratamiento para el control de la patología, al igual que los pacientes con anorexia y caquexia con el mismo porcentaje.

CUADRO NRO.3

CONTROL DE SÍNTOMAS EN LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES, QUE RECIBIERON TRATAMIENTO DIRIGIDO, DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015

	NO RECIBEN TRATAMIENTO		**CONTROL DEL SÍNTOMA EN PACIENTES QUE RECIBEN TRATAMIENTO**					
			SI		NO		TOTAL	
SÍNTOMA	F	%	F	%	F	%	F	%
Dolor	14	58,33%	4	16,67%	6	25,00%	24	100%
Síntomas digestivos	12	50,00%	11	45,83%	1	4,17%	24	100%
Síntomas respiratorios	14	58,33%	5	20,83%	5	20,83%	24	100%
Anorexia y caquexia	14	58,33%	4	16,67%	6	25,00%	24	100%
Síntomas neurológicos	11	45,83%	6	25,00%	7	29,17%	24	100%
Síntomas dermatológicos	14	58,33%	8	33,33%	2	8,33%	24	100%

FUENTE: Hoja de evaluación de control de síntomas
AUTOR: Adriana Estrella L.



Con referencia al control de síntomas en quienes recibieron tratamiento, los síntomas digestivos se encuentran controlados en el 45,83% de la población, mientras que los síntomas neurológicos no están controlados en el 29,17% de pacientes.

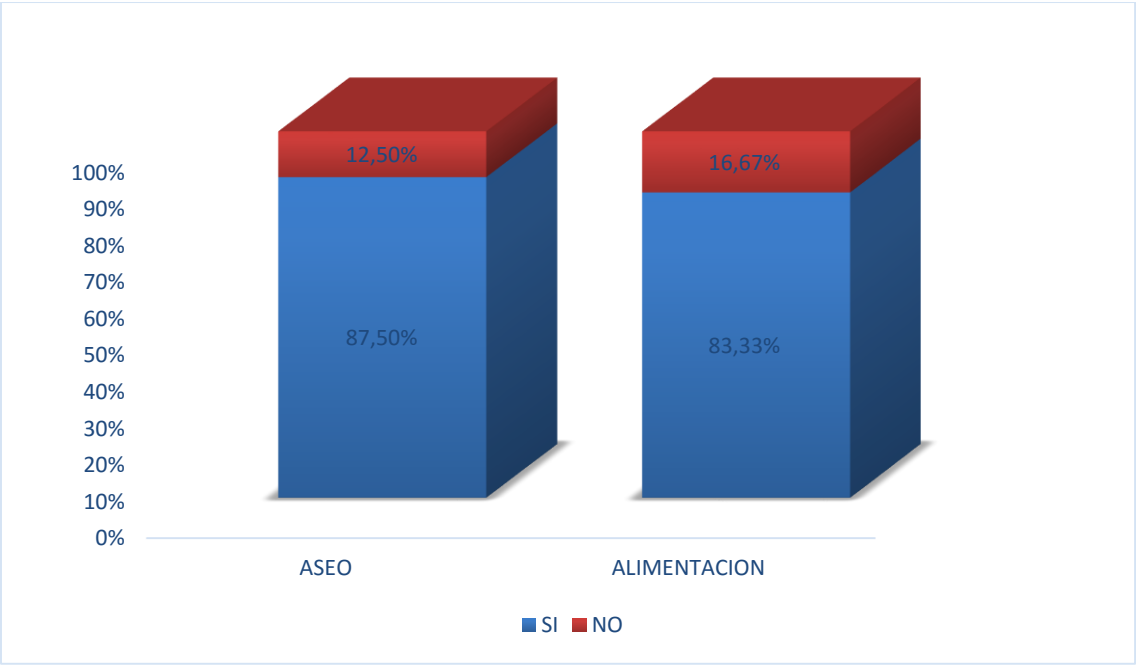
CUADRO NRO. 4

CUIDADOS PALIATIVOS:

ASEO Y ALIMENTACIÓN EN LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015

	SI		**NO**		**TOTAL**	
	F	%	F	%	F	%
ASEO	21	87,50%	3	12,50%	24	100,00%
ALIMENTACIÓN	20	83,33%	4	16,67%	24	100,00%

FUENTE: Ficha de recolección de datos
AUTOR: Adriana Estrella L.



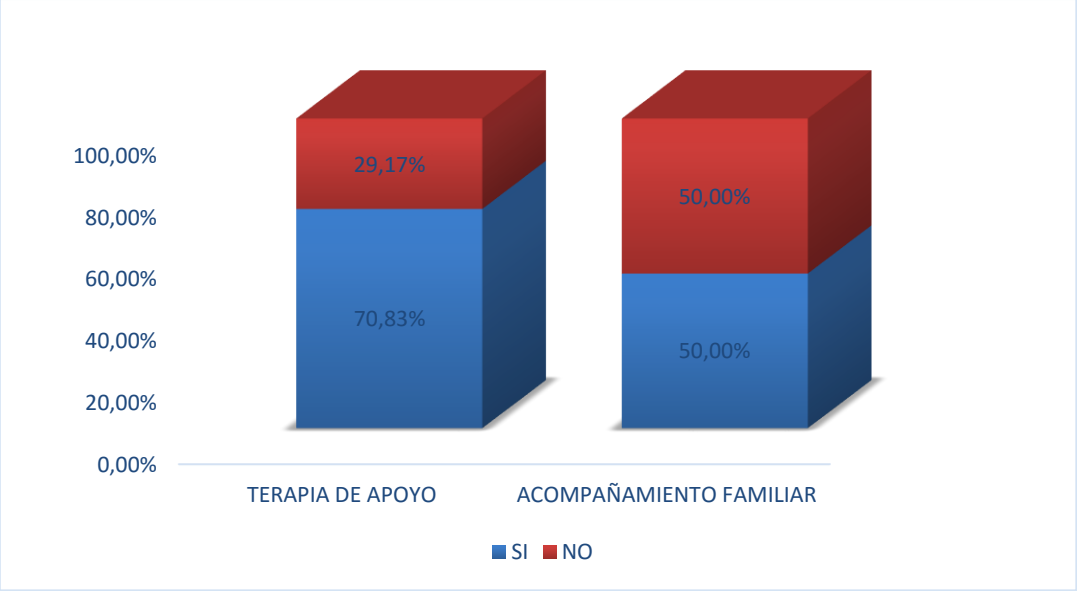
Con respecto a la alimentación y el aseo diario, los resultados indican que el 87,5% de los pacientes son bañados diariamente. El 83,3% de los residentes de esta casa de salud, reciben la dieta preparada en este centro.

CUADRO NRO. 5

CUIDADO PALIATIVOS: TERAPIA DE APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR EN LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015

	SI		**NO**		**TOTAL**	
	F	%	F	%	F	%
TERAPIA DE APOYO	17	70,83	7	29,17	24	100
ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR	12	50%	12	50%	24	100

FUENTE: Ficha de recolección de datos
AUTOR: Adriana Estrella L.



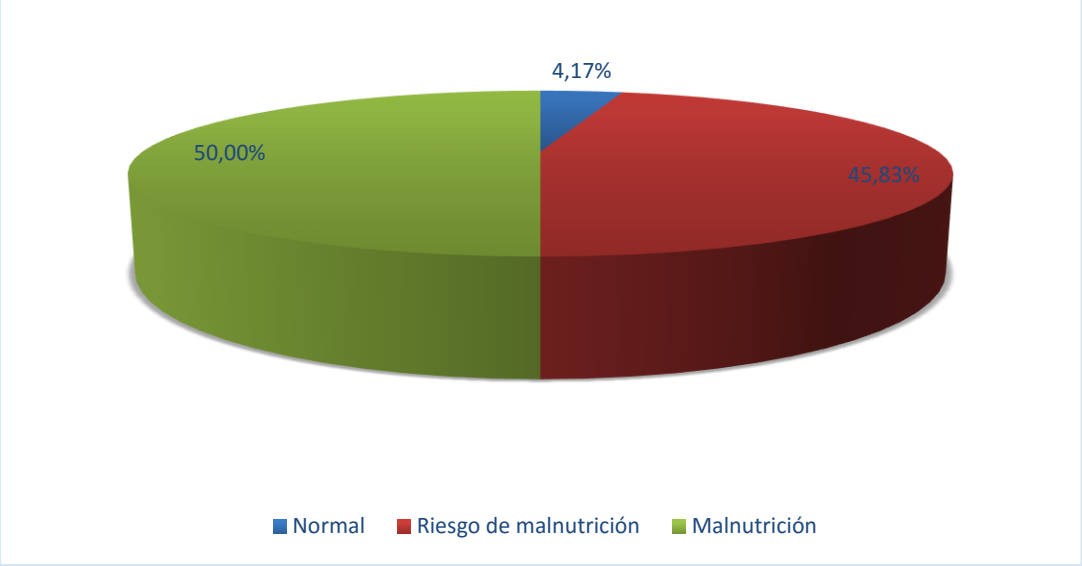
Con referencia al acompañamiento familiar y terapia de apoyo, es posible evidenciar que el 70,83% de los pacientes recibe terapia de apoyo. Además, la mitad de los pacientes cuenta con acompañamiento familiar.

CUADRO NRO. 6

CALIDAD DE VIDA: ESTADO NUTRICIONAL EN LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015

ESTADO NUTRICIONAL	**NRO. PACIENTES**	
	F	%
Normal	1	4,17%
Riesgo de malnutrición	11	45,83%
Malnutrición	12	50,00%
TOTAL	24	100%

FUENTE: Mini Nutritional Assessment
AUTOR: Adriana Estrella L.



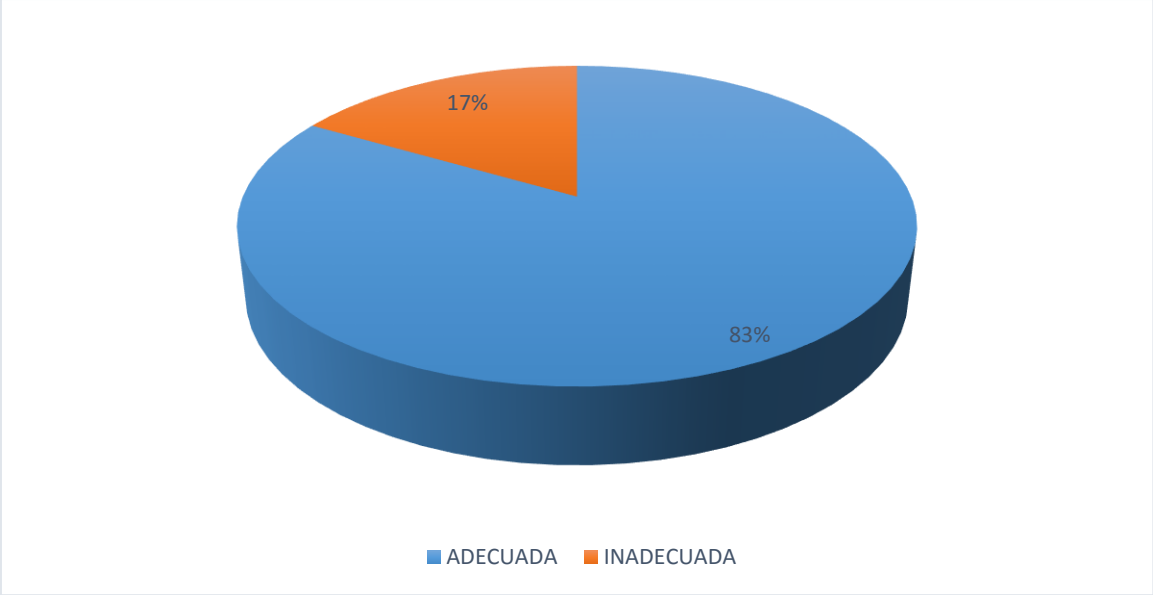
Al analizar el estado nutricional de los pacientes de la Casa de Enfermos Terminales es posible establecer que el 50% presentan malnutrición; mientras que, el 4,17% se encuentra dentro de parámetros nutricionales normales.

CUADRO NRO. 7

CALIDAD DE VIDA: ESTADO DE HIGIENE EN LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015

HIGIENE	**NRO. PACIENTES**	
	F	%
Adecuada	20	83,33%
Inadecuada	4	16,67%
TOTAL	24	100%

FUENTE: Hoja de evaluación de control de síntomas
AUTOR: Adriana Estrella L.



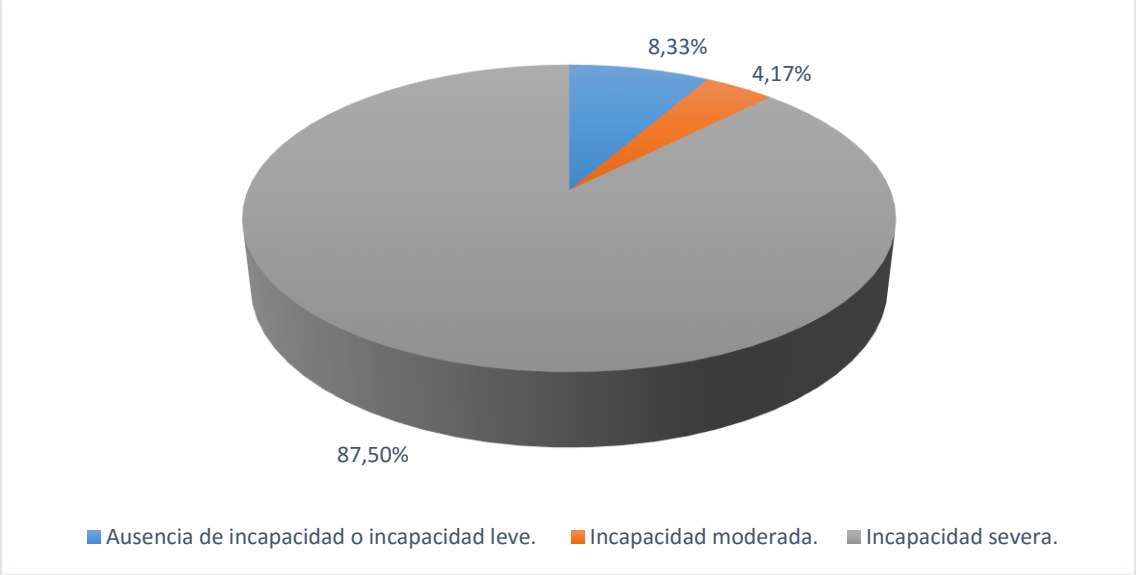
Con este trabajo se ha logrado determinar que el 83,33% de los pacientes tiene una higiene adecuada; en tanto que, en el 16,67% restante ésta ha sido catalogada como inadecuada.

CUADRO NRO. 8

CALIDAD DE VIDA: CAPACIDAD FUNCIONAL DE LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015

CAPACIDAD FUNCIONAL	**NRO. PACIENTES**	
	F	%
Ausencia de incapacidad o incapacidad leve.	2	8,33%
Incapacidad moderada.	1	4,17%
Incapacidad severa.	21	87,50%
TOTAL	24	100%

FUENTE: Índice de Katz
AUTOR: Adriana Estrella L.



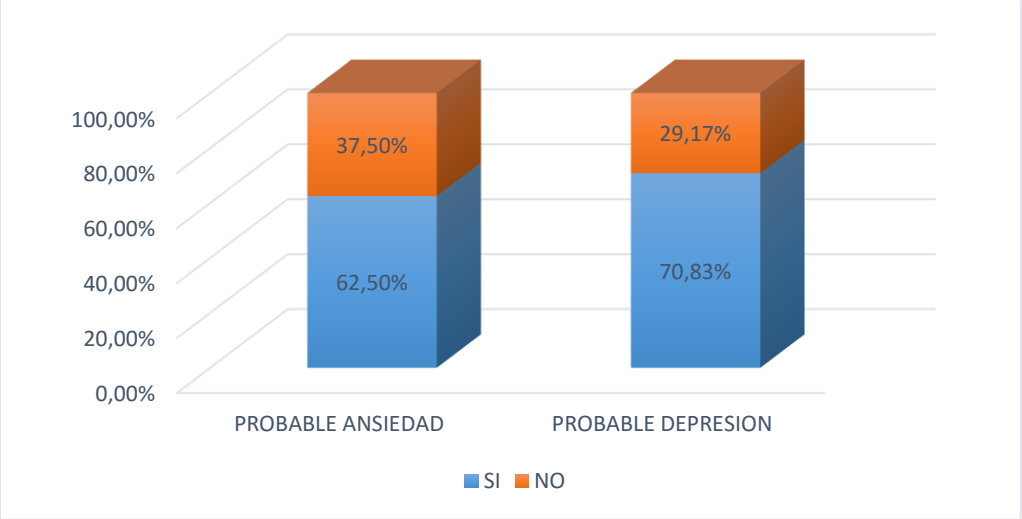
Con referencia a la capacidad funcional, se ha demostrado que el 87,5% presenta incapacidad severa; por el contrario, el 4,17% no padece incapacidad o tiene incapacidad leve.

CUADRO NRO. 9

CALIDAD DE VIDA: ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015

	SI		**NO**		**TOTAL**	
	F	%	F	%	F	%
PROBABLE ANSIEDAD	15	62,50%	9	37,50%	24	100%
PROBABLE DEPRESIÓN	17	70,83%	7	29,17%	24	100%

FUENTE: Escala de ansiedad y depresión de Goldberg
AUTOR: Adriana Estrella L.



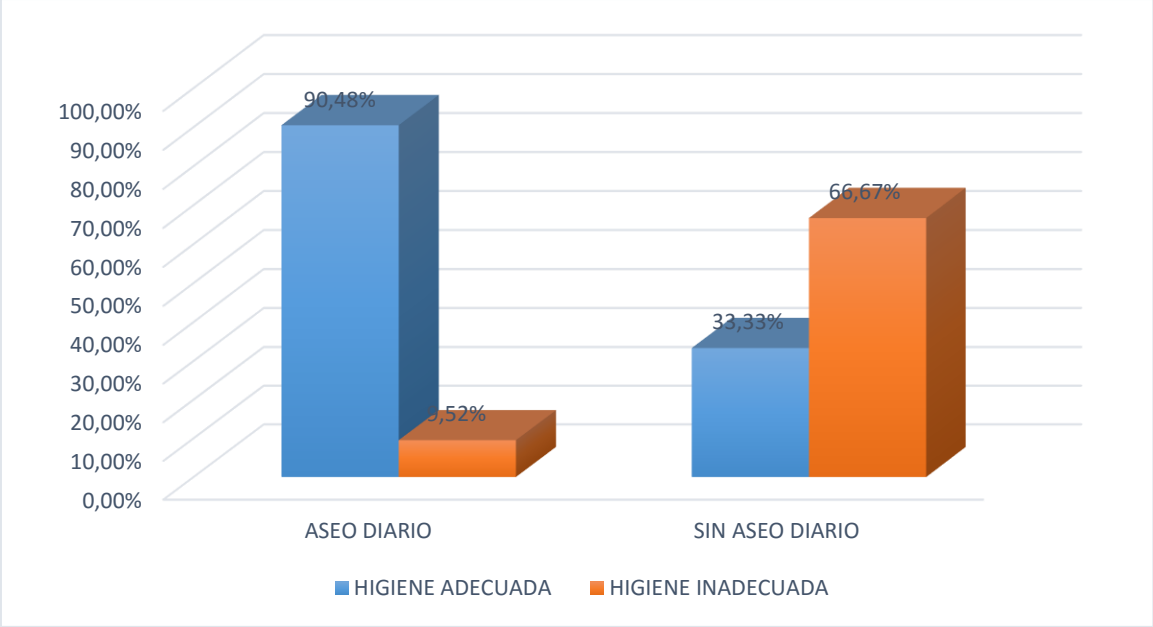
Al estudiar la depresión y ansiedad, se han obtenido resultados que revelan que, el 70,83% sufre una probable depresión; mientras que, el 62,5% de personas en estudio tiene una probable ansiedad.

CUADRO NRO. 10

RELACIÓN ENTRE EL ASEO DIARIO Y EL ESTADO DE HIGIENE DE LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015

ASEO DIARIO			
HIGIENE	**SI**	**No**	**Total**
ADECUADA	19	1	20
Fila%	95,00%	5,00%	100,00%
Col%	90,48%	33,33%	83,33%
INADECUADA	2	2	4
Fila%	50,00%	50,00%	100,00%
Col%	9,52%	66,67%	16,67%
TOTAL	21	3	24
Fila%	87,50%	12,50%	100,00%
Col%	100,00%	100,00%	100,00%

FUENTE: Ficha de recolección de datos y Hoja de evaluación de control de síntomas
AUTOR: Adriana Estrella L.



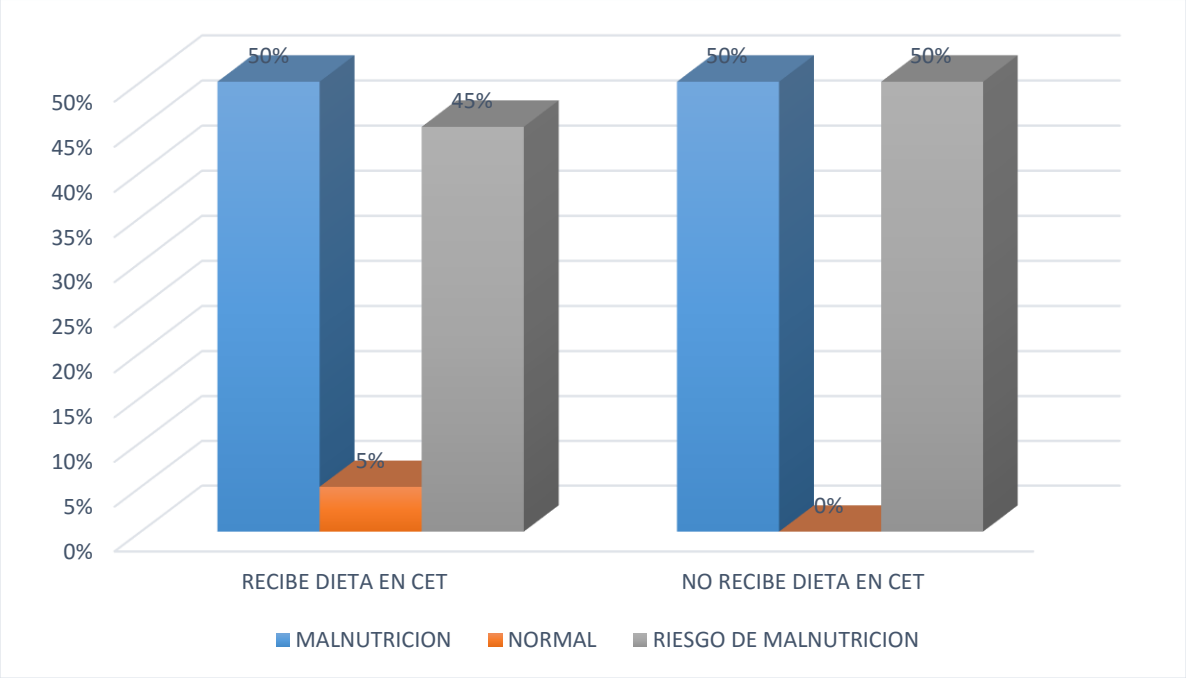
De los resultados obtenidos, los pacientes a quienes se realiza aseo diario tienen una higiene adecuada en el 90,48%. Mientras que, del grupo de pacientes que no reciben baño diario, el 66,67% presenta un estado de higiene inadecuado.

CUADRO NRO.11

RELACIÓN ENTRE LA ALIMENTACIÓN Y EL ESTADO NUTRICIONAL DE LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015

	ALIMENTACIÓN		
ESTADO NUTRICIONAL	**SI**	**NO**	**Total**
MALNUTRICIÓN	10	2	12
Fila%	83,33%	16,67%	100,00%
Col%	50,00%	50,00%	50,00%
NORMAL	1	0	1
Fila%	100,00%	0,00%	100,00%
Col%	5,00%	0,00%	4,17%
RIESGO DE MALNUTRICIÓN	9	2	11
Fila%	81,82%	18,18%	100,00%
Col%	45,00%	50,00%	45,83%
TOTAL	20	4	24
Fila%	83,33%	16,67%	100,00%
Col%	100,00%	100,00%	100,00%

FUENTE: Ficha de recolección de datos y Mini Nutritional Assessment
AUTOR: Adriana Estrella L.



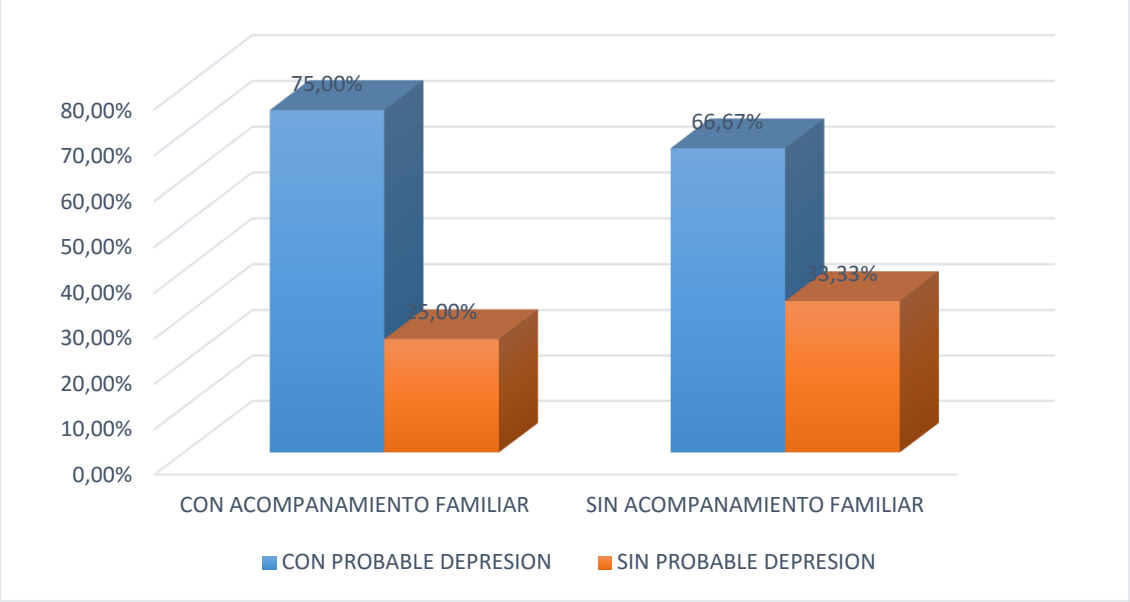
Los pacientes de la Casa de Enfermos terminales son proporcionados de alimentos preparados en este centro de salud, excepto quienes reciben la alimentación por parte de sus familiares. De los que consumen la dieta de la institución el 50% presenta malnutrición; al igual que, el grupo de los que son alimentados por sus familiares, con igual porcentaje.

CUADRO NRO.12

RELACIÓN ENTRE EL ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR Y LA PROBABLE DEPRESIÓN DE LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015

	PROBABLE DEPRESIÓN		
ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR	**SI**	**No**	**Total**
SI	9	3	12
Fila%	75,00%	25,00%	100,00%
Col%	52,94%	42,86%	50,00%
No	8	4	12
Fila%	66,67%	33,33%	100,00%
Col%	47,06%	57,14%	50,00%
TOTAL	17	7	24
Fila%	70,83%	29,17%	100,00%
Col%	100,00%	100,00%	100,00%

FUENTE: Ficha de recolección de datos y escala de ansiedad y depresión de Goldberg
AUTOR: Adriana Estrella L.



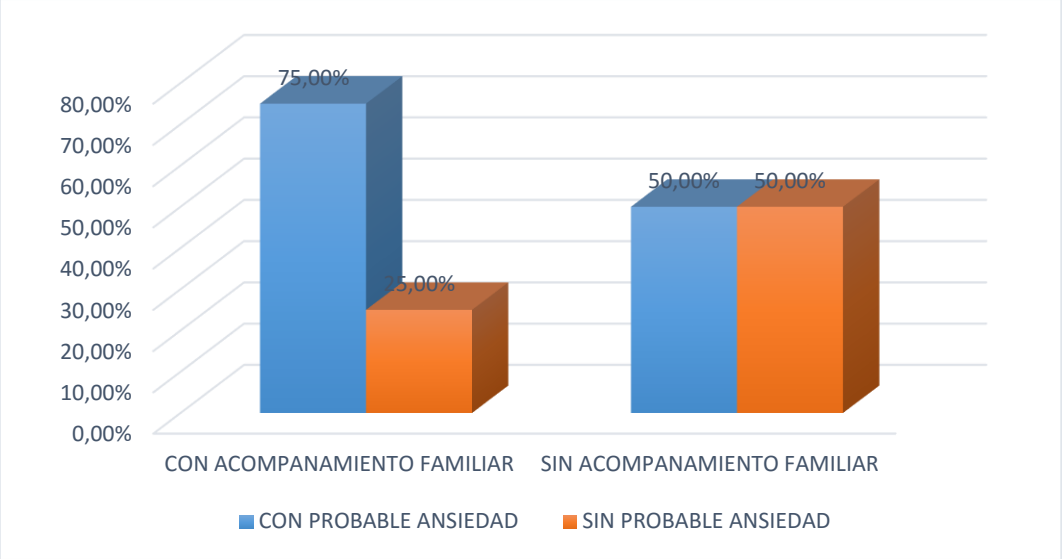
Al relacionar el acompañamiento familiar con la probable depresión, los resultados señalan que, presentan una probable depresión el 75% de los pacientes que tienen acompañamiento familiar y el 66,67% de quienes no cuentan con su familia.

CUADRO NRO.13

RELACIÓN ENTRE EL ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR Y LA PROBABLE ANSIEDAD DE LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015

	PROBABLE ANSIEDAD		
ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR	**SI**	**No**	**Total**
SI	9	3	12
Fila%	75,00%	25,00%	100,00%
Col%	60,00%	33,33%	50,00%
No	6	6	12
Fila%	50,00%	50,00%	100,00%
Col%	40,00%	66,67%	50,00%
TOTAL	15	9	24
Fila%	62,50%	37,50%	100,00%
Col%	100,00%	100,00%	100,00%

FUENTE: Ficha de recolección de datos y escala de ansiedad y depresión de Goldberg
AUTOR: Adriana Estrella L.



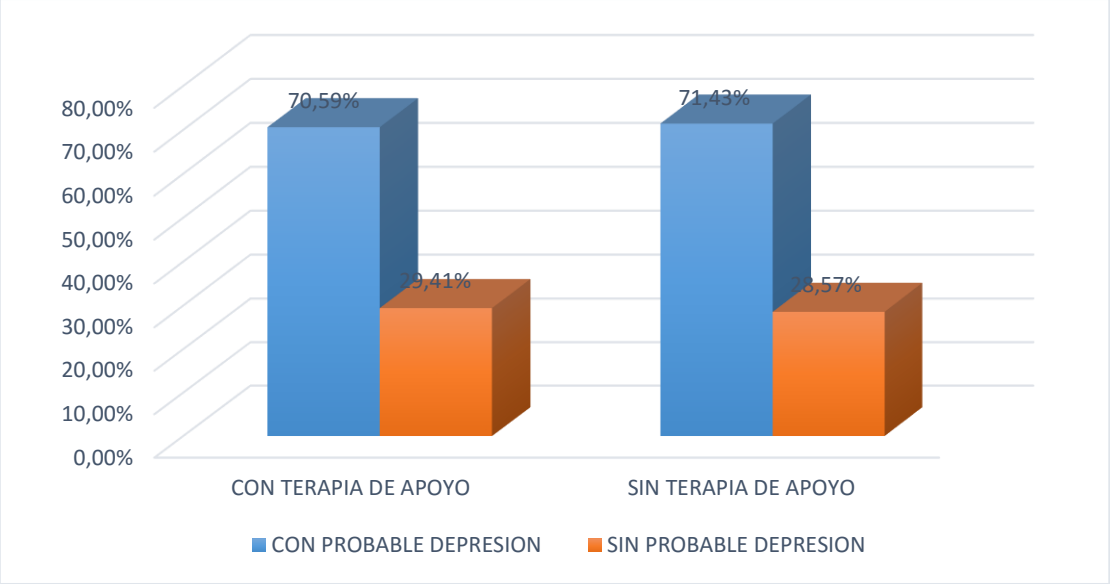
Al relacionar el acompañamiento familiar con la probable ansiedad, es posible evidenciar que presentan probable ansiedad la mayoría de pacientes que reciben acompañamiento familiar en un 75%, y el 50% de quienes no cuentan con acompañamiento familiar.

CUADRO NRO.14

RELACIÓN ENTRE LA TERAPIA DE APOYO Y LA PROBABLE DEPRESIÓN DE LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015

	PROBABLE DEPRESIÓN		
TERAPIA DE APOYO	**SI**	**No**	**Total**
SI	12	5	17
Fila%	70,59%	29,41%	100,00%
Col%	70,59%	71,43%	70,83%
No	5	2	7
Fila%	71,43%	28,57%	100,00%
Col%	29,41%	28,57%	29,17%
TOTAL	17	7	24
Fila%	70,83%	29,17%	100,00%
Col%	100,00%	100,00%	100,00%

FUENTE: Ficha de recolección de datos y escala de ansiedad y depresión de Goldberg
AUTOR: Adriana Estrella L.



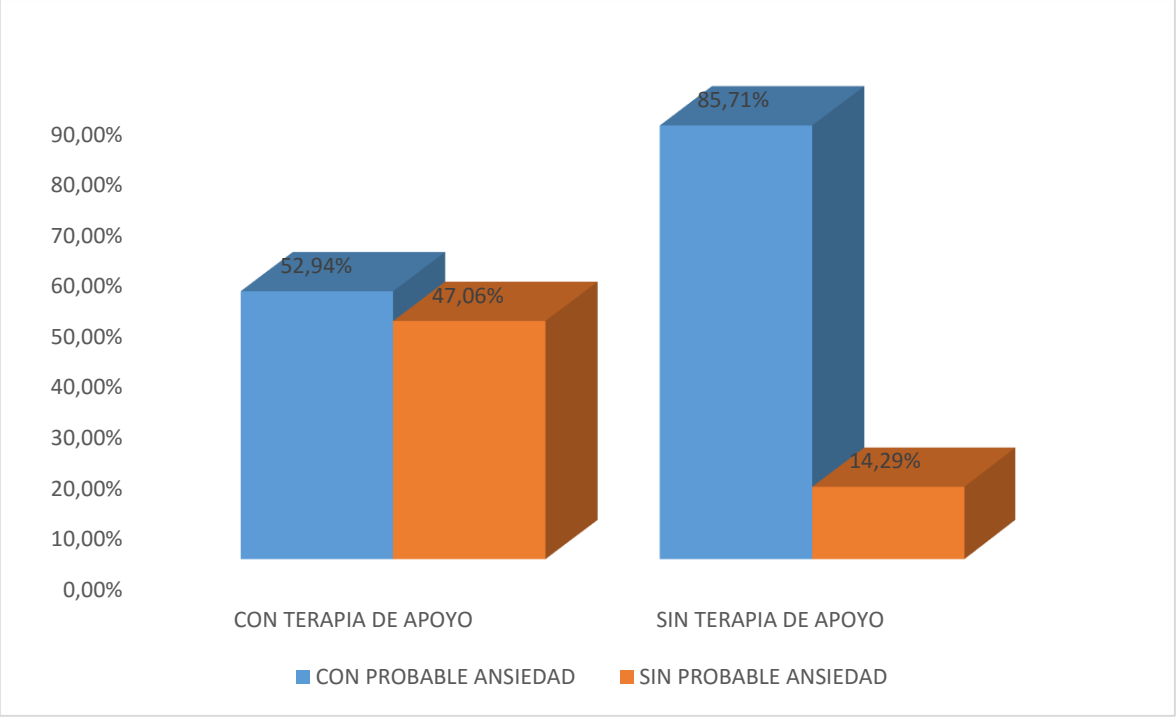
En la presente investigación se pudo observar que en la mayoría de la población se presentan casos de probable depresión; el 70,59% de quienes reciben terapia de apoyo y 73,43% de los que no reciben terapia de apoyo.

CUADRO NRO.15

RELACIÓN ENTRE LA TERAPIA DE APOYO Y LA PROBABLE ANSIEDAD DE LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA DE LA CIUDAD DE LOJA, DURANTE EL PERÍODO FEBRERO – JULIO DEL 2015

	PROBABLE ANSIEDAD		
TERAPIA DE APOYO	**SI**	**No**	**Total**
SI	9	8	17
Fila%	52,94%	47,06%	100,00%
Col%	60,00%	88,89%	70,83%
No	6	1	7
Fila%	85,71%	14,29%	100,00%
Col%	40,00%	11,11%	29,17%
TOTAL	15	9	24
Fila%	62,50%	37,50%	100,00%
Col%	100,00%	100,00%	100,00%

FUENTE: Ficha de recolección de datos y escala de ansiedad y depresión de Goldberg
AUTOR: Adriana Estrella L.



Con los resultados obtenido ha sido posible demostrar que, del grupo de pacientes que recibe terapia de apoyo, el 52,94% presenta probable ansiedad mientras que el 85,71% de quienes no recibe terapia de apoyo también presenta probable ansiedad.

DISCUSIÓN

Este trabajo investigativo tuvo como finalidad especificar los cuidados paliativos que se brinda a los pacientes de la Casa de Enfermos Terminales, valorar su calidad de vida, y relacionarla con los cuidados paliativos de la población en estudio; y, de esta manera elaborar un protocolo para el mejoramiento en el manejo de los cuidados paliativos aplicable a los pacientes de la Casa de Enfermos Terminales de la Fundación Liga de Caridad Lojana

En cuanto al tratamiento de los pacientes que tienen una enfermedad grave, mortal o terminal, como el cáncer, para mejorar sus condiciones de vida, es importante recordar que el objetivo de los cuidados paliativos es evitar o tratar lo más pronto posible los síntomas y los efectos secundarios de una dolencia y de su tratamiento, y los problemas psicológicos, sociales y espirituales correspondientes. El propósito no es curar la patología, es aliviar, brindar apoyo y controlar los síntomas.

A través de la presente investigación realizada en la Casa para Enfermos Terminales de la Liga de Caridad lojana, cuya labor es la acogida y cuidado de las personas que se encuentran en la etapa terminal de su enfermedad, contando actualmente con una población de 24 pacientes. Según Romero, González, Estrella, & Vaz (2016), el control del dolor y los síntomas es el objetivo esencial de los cuidados paliativos; por ello, en el presente estudio ha sido posible demostrar que, se da tratamiento de síntomas neurológicos al 54,17% de la población; en este punto cabe recalcar que Las demencias deben ser consideradas enfermedades letales y como tales, plantean la necesidad de cuidados paliativos en su fase terminal. En general, el objetivo de éstos es que el tratamiento se realice mediante la utilización de procedimientos que si bien no pueden curar la enfermedad, al menos controlan los síntomas aliviando al paciente (Slachevsky Ch, Abusleme L, & Arenas Massa, 2016). También se ofrece tratamiento de síntomas digestivos al 50%; y, de dolor, síntomas respiratorios, síntomas dermatológicos,

anorexia y caquexia al 41,67%; es importante mencionar que, la mayoría controla sus síntomas, sin embargo, 29,17% presenta síntomas neurológicos que no están controlados; al igual que, el 25% de la población que refieren dolor, anorexia y caquexia, a pesar de recibir tratamiento para los mismos. Esto coincide con un estudio realizado por Roldi & Moritz (2016), en el cual se demostró que los síntomas de los pacientes, con enfermedades crónico-degenerativas, fueron generalmente mal controlados, con la administración intermitente de los medicamentos. Los resultados de este artículo mostraron que los pacientes tenían una alta prevalencia de síntomas de dolor (57,1%), fatiga (57,1%) y disnea (44,6%). Sin embargo, el más frecuente fue la ansiedad (65,4%). Es indiscutible que la presencia de síntomas interfiere con la calidad de vida de una persona. La falta de investigación y caracterización de estos síntomas, así como la indiferencia para gestionarlos, ya sea debido a la falta de conocimiento por parte del médico o limitaciones del sistema de salud, a menudo provoca un inadecuado control de la sintomatología.

En este estudio se han relacionado dos grandes dimensiones del ser humano tanto la física como la emocional. Una alteración en cualquiera de estas áreas puede influir en la otra, afectando así la calidad de vida de las personas, en este caso, de los pacientes de la casa de enfermos terminales. De acuerdo con González y Moreno (2007), “existe un elevado porcentaje de pacientes con un inadecuado manejo del dolor, lo que repercute en una mayor limitación en la realización de las actividades diarias” lo que coincide con lo obtenido en esta investigación en la que el 54,17% de la población refiere dolor, pero que solo el 41,67% recibe tratamiento, lo que a su vez significa que el 12,5% presenta dolor que no ha sido diagnosticado y por ende no ha recibido tratamiento para controlar el síntoma, además se ha encontrado que 16,67% de los pacientes refiere que el dolor está controlado, mientras que en el 25% el dolor persiste a pesar de recibir tratamiento, lo cual indica mal manejo del síntoma.

“Los síntomas están relacionados entre sí.; por ejemplo, el dolor que causa la fatiga y el cansancio que causa la depresión y disminución de la tolerancia al dolor” (Honea, Brant, & Beck, 2007). De acuerdo con Solano, Gomes, & Higginson, (2006), algunos de los síntomas aumentan la intensidad de otros, creando un ciclo de síntomas intensos y persistentes. Por lo tanto, Roldi, M. & Moritz, R. (2016), señalan que la evaluación continua y sistemática, la aplicación del tratamiento, y la evaluación constante de la respuesta a las intervenciones propuestas son esenciales para el cuidado apropiado del paciente.

En este trabajo investigativo, se ha demostrado que la mayoría de pacientes presenta malnutrición 50% además de anorexia y caquexia 62,5%; en adición, un gran porcentaje se encuentra en riesgo de mal nutrición, esto coincide con un estudio realizado por Bossola M, Pacelli F, Doglietto GB, (2011), en el cual se ha estimado que la mitad de la población con cáncer sufre caquexia; la prevalencia se incrementa de 50% a más de 80% en etapas avanzadas o terminales, siendo en más de 20% de los pacientes la principal causa de muerte. Según Morais, Bezerra, Carvalho, & Viana (2016), las intervenciones nutricionales en CP deberían respetar las decisiones del paciente y su familia, así como los principios de bioética: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. La terapia nutricional puede prolongar la supervivencia, reducir la pérdida de peso y mejorar la calidad de vida de los pacientes que reciben cuidados paliativos mediante la reducción de los efectos adversos de los tratamientos y / o enfermedades.

El resto de parámetros evaluados demostraron que el 83,33% tiene una higiene adecuada; el 87,5% presenta incapacidad severa; y, el 70,83% sufre una probable ansiedad; mientras que, el 62,5% de personas en estudio muestra probable depresión. Navarro Ferrer et al, describen los estándares de evaluación como instrumentos para medir la satisfacción de la familia, los pacientes y sus cuidadores, pues gracias al nivel de complacencia se logran una adecuada atención integral y un equilibrio con los prestadores de servicios.

La investigación indica que los cuidados paliativos y sus varios componentes son beneficiosos para la salud y el bienestar del paciente y de su familia. Varios estudios realizados recientemente han mostrado que los pacientes cuyos síntomas están bajo control y que pueden comunicar sus necesidades emocionales tienen una mejor experiencia de su atención médica. Su condición de vida y síntomas físicos mejoran, por lo tanto, es imprescindible generar o innovar un protocolo de manejo de los enfermos en etapa terminal, considerando el objetivo de los cuidado paliativos.

CONCLUSIONES

- Los cuidados paliativos que se ofrecen a los pacientes de la casa de enfermos terminales son: tratamiento de síntomas neurológicos al 54,17% de la población; de síntomas digestivos al 50%; y, de dolor, síntomas respiratorios, síntomas dermatológicos, anorexia y caquexia al 41,67%. Además, existe un grupo de pacientes que, a pesar de presentar sintomatología no reciben tratamiento específico, cuyo mayor porcentaje corresponde al 20,83%, quienes refirieron síntomas respiratorios; al igual que quienes presentaron anorexia y caquexia. Otros cuidados paliativos que se ofrecen son: baño diario al 87,5% de los pacientes, se proporciona dieta al 83,3% de los residentes de esta casa de salud, el 70,83% recibe terapia de apoyo y el 50% cuenta con acompañamiento familiar.
- En el proceso de evaluación de la calidad de vida, fue posible concluir que de los pacientes que presentaron sintomatología y recibieron tratamiento, la mayoría controla sus síntomas, sin embargo, 29,17% presenta síntomas neurológicos que no están controlados; al igual que, el 25% de la población que refieren dolor, anorexia y caquexia, a pesar de recibir tratamiento para los mismos. El 45,83% del total de la población tuvo síntomas digestivos controlados, los síntomas dermatológicos estuvieron controlados en el 33,33% de los pacientes, seguido de síntomas respiratorios en el 20,83%.
- En pacientes que recibieron aseo diario se demostró que el 90,48% tiene una higiene adecuada; mientras que, quienes no recibieron, el 66,67% presentaron un estado de higiene inadecuada. En cuanto a la alimentación el 50% de pacientes que consumen la dieta de la institución, presentó malnutrición, cifra que coincide con la población que recibe dieta por parte de los familiares, por lo que la malnutrición es consecuencia de la patología crónica, mas no de la alimentación que reciben. De la población que tiene acompañamiento familiar, el 75% presentó probable depresión, y 75% probable ansiedad. Los que reciben terapia de apoyo el 70,59% mostró probable depresión; mientras que, el 52,94% probable

ansiedad. Esto indica que, la depresión y ansiedad, no se modificaron con el acompañamiento familiar y terapia de apoyo, sin embargo son necesarios como parte del manejo integral en cuidados paliativos.

- La Casa de Enfermos Terminales no cuenta con un protocolo de manejo establecido y encaminado a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

RECOMENDACIONES

- Al personal médico de la Casa de Enfermos Terminales “Liga de Caridad”, realizar un diagnóstico oportuno de los signos y síntomas que presentan los pacientes, para de esta manera instaurar el tratamiento específico, dirigido a cada uno de ellos; y a su vez, garantizar una adecuada calidad de vida.
- A la Casa de Enfermos Terminales, considerar la suplementación dietética energético-proteica, necesaria en el manejo del paciente con patología crónica, respetar las preferencias del paciente, cuidar la presentación de las comidas y proporcionar un menú variado, para de esta forma asegurar una correcta nutrición y disminuir los porcentajes de malnutrición, anorexia y caquexia.
- Al Gobierno Local de la Ciudad de Loja, la creación de un Centro dirigido a pacientes en etapa terminal, que brinde tratamiento paliativo enfocado en lograr una adecuada calidad de vida hasta el momento de la muerte y además ofrezca soporte a la familia de estos pacientes.
- A la Casa de Enfermos Terminales”, la implementación de un equipo multidisciplinario: Médico, Psicólogo Clínico, Psiquiatra y Enfermera; con el objetivo de conseguir un tratamiento integral en el paciente terminal enfocado en el protocolo de intervención para el mejoramiento de los cuidados paliativos que se propone en el presente documento.

BIBLIOGRAFÍA

Agustín, M., Arrieta, J., Benítez, A., Del Río, M., & et al, (2011). *Manual para el manejo del paciente en cuidados paliativos en urgencias extrahospitalarias* (pp. 37-40). Barcelona: Arrow Concept SL.

Área de Salud de Segovia. (2011). *Protocolo Para La Definición, Organización Y Desarrollo De La Atención En Cuidados Paliativos*. Segovia.

Arrieta, A., Hernández, R., & Meléndez, A. (2012). *Cuidados Paliativos ARABA. Proceso Asistencial Integrado* (p. 13). Álava.

Astudillo, W. (2007). *Los cuidados paliativos, una labor de todos*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Berral de la Rosa, F., & Del Águila, D. (2002). Valoración Antropométrica / Nutricional de Enfermos Adultos Hospitalizados o Encamados. *Archivos de Medicina del Deporte*, *19*(88), 132.

Blengio Pinto, J., Fauci, A., Hauser, S., Jameson, J., Kasper, D., Longo, D., & Loscalzo, J. (2012). *Harrison principios de medicina interna*. México D.F. (México): McGraw-Hill.

Bertolino, M., Bruera, E., Castillo, G., & Montejo, G. (2002). *Cuidados Paliativos Guías para el Manejo Clínico* (2nd ed., pp. 97-102). Organización Panamericana de la Salud.

Bossola M, Pacelli F, Doglietto GB. (2011) Novel treatments for cancer cachexia.Expert Opin Invest Drugs;16:1241-1253

Carvajal, G. (2011). Manejo Paliativo de la Disnea (revisión de literatura y caso clínico). *Revista Médica De Costa Rica Y Centroamérica*, *68*(596), 69-73.

Colell Brunet, R. (2008). *Enfermería y cuidados paliativos*. Lleida: Edicions de la Universitat de Lleida.

De Simone, G., & Tripodoro, V. (2006). *Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas*. Buenos Aires: Pallium Latinoamérica.

Espectroautista.info. (SF) *Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg*. Retrieved 21 July 2015, from http://espectroautista.info/tests/emotividad/bienestar-emocional/GADS

Espinosa, A. (2006). *Cuidados Paliativos a Enfermos Adultos Terminales en la Atención Primaria de Salud* (Tesis Doctoral). Instituto Superior De Ciencias Médicas Villa Clara "Dr. Serafín Ruiz De Zárate". Cuba.

González, C. & Moreno, M. G. (2007). Manejo del dolor crónico y limitación en las actividades de la vida diaria. Revista de la Sociedad Española del Dolor, 14(6), 422-427.

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos., (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos.* (pp. 154-157). Madrid: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.

Honea, N., Brant, J., & Beck, S. (2007). Treatment-Related Symptom Clusters. Seminars In Oncology Nursing, 23(2), 142-151. http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2007.01.002

Izaola O., Luis Román D.A. de, Cabezas G., Rojo S., Cuéllar L., Terroba M.C. et al. (2005). *Mini Nutritional Assessment (MNA) como método de evaluación nutricional en pacientes hospitalizados.* An. Med. Interna (Madrid) 22(7): 313-316.[citado 2015 Jul 21];. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.p hp?script=sci_arttext&pid=S0212-7199200500 0700003&lng=es.

Jacob, G. (2014). *Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud* (pp. 199-214). Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.

Jáuregui, M., Valenzuela, G., & Pariona, M. (2009). Insuficiencia Cardíaca Terminal. *Revista Peruana De Cardiología*, *36*(1), 51-52.

Junta de Andalucía,. *Valoración De Las Actividades De La Vida Diaria -Índice De Katz.Juntadeandalucia.es*. Retrieved 21 July 2015, from http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT4_AutoAVD_Katz.pdf

Keating, N., Beth Landrum, M., Arora, N., Malin, J., Ganz, P., van Ryn, M., & Weeks, J. (2010). Cancer Patients' Roles in Treatment Decisions: Do Characteristics of the Decision Influence Roles?. *Journal Of Clinical Oncology*, *28*(28), 4364-4370. doi:10.1200/jco.2009.26.8870

Keating, N., Herrinton, L., Zaslavsky, A., Liu, L., & Ayanian, J. (2006). Variations in Hospice Use Among Cancer Patients. *JNCI Journal Of The National Cancer Institute*, *98*(15), 1053-1059. doi:10.1093/jnci/djj298

Lara, A., Tamayo, A., & Gaspar, S. (2006). Manejo del Paciente Terminal. *Cancerología, Revista Del Instituto Nacional De Cancerología*, *1*(4), 283 - 295. Retrieved from http://www.incan.org.mx/ revistaincan/elementos/documentosPortada/1172291086.pdf

López-Casero Beltrán, N. and Cerezo González, S. (2011). Cuidados paliativos en el paciente oncológico (119). Madrid: Visión Libros.

López, R., Nervi, F., Taboada, P. (2005). *Manual de Medicina Paliativa*. Santiago, Chile: Facultad de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. Recuperado de: http://www.cuidadospaliativos.org/archives /medicinafinal.pdf Consultado el 17 de junio de 2015.

Martinez, M. (2009). El anciano con cardiopatía terminal. *Revista Española De Cardiología*, *62*(04), 414-417. doi:10.1016/S0300-8932(09)70898-X

Matla, J. (2010). Medicina Paliativa. *Revista Médica De La Universidad Veracruzana*, *10*(1), 27. Retrieved from https://www.uv.mx/rm/num_anteriores/revmedica_vol10_num1/articulos/medicina.pdf

Moens, K., Higginson, I., & Harding, R. (2014). Are There Differences in the Prevalence of Palliative Care-Related Problems in People Living With Advanced Cancer and Eight Non-Cancer Conditions? A Systematic Review. *Journal Of Pain And Symptom Management*, *48*(4), 660-677. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.11.009

Monroy, C. (2012, Noviembre). Revisión bibliográfica: Manejo de la diabetes en medicina paliativa, ¿seguimos las mejores prácticas?. [Weblog]. Retrieved 16 Junio, 2015, from http://www.dolorypaliativos.org/art49.asp

Morais, S., Bezerra, A., Carvalho, N., & Viana, A. (2016). Nutrition, quality of life and palliative care: integrative review. Revista Dor, 17(2), 136-140.http://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20160031

National Cancer Institute., (2015). *Etapa final de la vida*. Retrieved 21 July 2015, from http://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/cuidadores/planificacion/etapa-final-pro-pdq#cit/section_3.1

National Institute of Health,. (2010). *La enfermedad de Alzheimer* (1st ed., pp. 4-6). Estados Unidos. Retrieved from https://www.nia.nih.gov/sites/default/files/LaEnfermedaddeAlzheimer.pdf

Nieto Carrero, M. (2002). *Ante la enfermedad de Alzheimer*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

ONUSIDA,. (2001). *El SIDA: Cuidados Paliativos* (pp. 5-7). ONUSIDA. Retrieved from http://data.unaids.org/publications/irc-pub05/jc453-pallicare-tu_es.pdf

Powers, A. (2012). Diabetes Mellitus. In D. Longo, A. Fauci, D. Kasper, S. Hauser, L. Jameson & J. Loscalzo, *Harrison. Principios de Medicina Interna* (18th ed., pp. 2980-2988). Mexico, D.F.: McGraw-Hill Interamericana S.A.

Redondo, M., & Cuervo, M. (2006). Síntomas respiratorios en cuidados paliativos. *Atención Primaria*,*38*(2), 38-46.

Reyes, M., Santi, B., & Nervi, F. (2015). Cuidados Paliativos y Control de Síntomas en Chile. La Experiencia de Clínica Familia. *ARS Médica. Revista De Estudios Médico Humanísticos*, *11*(11). Retrieved from http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica11/Ars09.html

Rodriguez, A. (2012). Aspectos bioéticos de los cuidados paliativos. *Enfermería En Costa Rica*, *33*(1), 33-40.

Roldi, M. & Moritz, R. (2016). Evaluation of the symptoms and treatment prescribed to hospitalized patients. Revista Da Associação Médica Brasileira, 62(4), 307-314. http://dx.doi.org/10.1590/1806-9282.62.04.307

Romero, F., González, M., Estrella, A., & Vaz, J. (2016). La vía subcutánea domiciliaria como sustento de la calidad de vida en los cuidados paliativos. Enfermeria Cyl, 8(1), 55-60. http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/171

Sanmartin, J. (2007). Guías Clinicas de Cuidados Paliativos. Madrid: ARAN editoriales.

SECPAL,. (2015). *Principios generales de control de síntomas*. *Secpal.com*. Retrieved 11 June 2015, from http://www.secpal.com/4-principios-generales-de-control-de-sintomas

Selwyn, P., & De Lima, L. (2015). Los cuidados paliativos y el VIH/sida en Latinoamérica. Propuesta para un enfoque integral en la atención de la salud. *Actualizaciones En SIDA*, *16*(59), 20-22.

Senra Varela, A. (2002). *El cáncer: epidemiología etiologia diagnóstico y prevención* (p. 15). Madrid: Ediciones Harcourt,.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos,. (2014). *Guía de Cuidados Paliativos*. Retrieved from http://www.secpal.com///Documentos/Paginas/guiacp.pdf

Solano, J., Gomes, B., & Higginson, I. (2006). A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. Journal Of Pain And Symptom Management, 31(1), 58-69. http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007

Trigás, M. *Indice de Katz Actividades básicas de la vida diaria (ABVD)*. *Meiga.info*. Retrieved 21 July 2015, from http://www.meiga.info/escalas/IndiceDeKatz.pdf

Velarde, E., & Figueroa, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública De México*, *44*(4), 349-361. Retrieved from http://www.scielosp.org/pdf/spm/v44n4/14023.pdf

Who.int,. (2013). *OMS | VIH/SIDA*. Retrieved 8 March 2015, from: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/es/

Who.int,. (2015). *OMS | Cáncer*. Retrieved 7 March 2015, from http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/

Who.int,. (2015). *OMS | VIH/SIDA*. Retrieved 4 March 2015, from http://www.who.int/topics/hiv_aids/es/

Zamora, A. (2010). EL ENFERMO TERMINAL Y LA MUERTE. Bioética y Ciencias de la Salud, 5, 1.

PROTOCOLO PARA EL MEJORAMIENTO EN EL MANEJO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS APLICABLE A LOS PACIENTES DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES DE LA FUNDACIÓN LIGA DE CARIDAD LOJANA

1. INTRODUCCIÓN

Hasta el siglo XIX, el alivio de síntomas fue la tarea principal del tratamiento médico, ya que las enfermedades evolucionaban básicamente siguiendo su historia natural. Durante el siglo XX la medicina cambió de orientación, concentrando sus esfuerzos en descubrir las causas y curas de las enfermedades, el manejo sintomático fue relegado a segundo plano e incluso despreciado por la comunidad médica. Es así como no es sorprendente que en la actualidad, la medicina esté orientada fundamentalmente a prolongar las expectativas de vida de la población más que a velar por la calidad de ésta.

Sin embargo, el aumento de la expectativa de vida y la disminución de la tasa de natalidad se ha acompañado de una mayor incidencia de enfermedades crónicas degenerativas en las últimas cuatro décadas. Actualmente la esperanza de vida promedio mundial es de 65 años, 7 años más de lo que se esperaba a finales de los años 60. Se prevé que para el año 2025, un tercio de la población mundial tendrá más de 65 años.

Por otra parte, las enfermedades crónicas son la causa actual del 60% de las muertes prematuras a nivel mundial (García - García 2009). Entre ellas, las principales enfermedades relacionadas con el fallecimiento de la población son las enfermedades cardiovasculares y los tumores malignos.

El cáncer es un problema de salud pública. Cada año aproximadamente 9 millones de personas enferman de cáncer en el mundo, 70% de ellos fallece por tal enfermedad. (WHO, 2007). Según la Organización panamericana de la salud (OPS, 2006), para el 2020 se espera 840.000 defunciones por cáncer y uno de los aspectos más olvidados es la atención de cuidados paliativos.

Durante la Edad Media los hospicios (hospitales en francés) fueron lugares de acogida para peregrinos, proporcionándoles no sólo alimento y refugio sino también cuidados a los que venían gravemente enfermos o moribundos. En la década de los sesenta se originan, en distintos países pero principalmente en Inglaterra, movimientos que nacieron de la reacción de pacientes graves incurables y de sus familias y que tenían como objetivo mejorar el apoyo a enfermos en fase terminal. El origen etimológico de la palabra paliativo es la palabra latina *pallium*, que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento (Mount BM, 2003).

Actualmente existen alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos (CP) en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes. Estos servicios son diversos e incluyen: Unidades móviles de apoyo intrahospitalario, Unidades de Cuidados Paliativos intrahospitalarias, Casas de Reposo para pacientes terminales, Unidades hospitalarias diurnas, Equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario.

En Ecuador no se tienen suficientes datos sobre qué porcentaje de pacientes requiere este tipo de cuidados, en Canadá menos del 10% de las familias tiene acceso a unidades de cuidados paliativos, en

tanto que en España se calcula, que sólo uno de cada tres pacientes que fallece por cáncer recibe asistencia paliativa adecuada durante los últimos meses de su vida (Cubedo, 2006).

En nuestro país las primeras causas de mortalidad son: diabetes mellitus, enfermedades cardiovasculares, accidentes de transporte, enfermedades hipertensivas, influenza y neumonía, enfermedades isquémicas, agresiones (homicidios), insuficiencia cardiaca, cirrosis y neoplasia maligna, entre otras (INEC, 2009).

La mejora de la atención de enfermos en fase avanzada y terminal es uno de los retos que tiene planteados la entidad rectora de la salud en el Ecuador y en el presente caso la Fundación Liga de Caridad de la ciudad de Loja, las medidas para llevarlo a cabo deben incluir:

- La implementación de recursos específicos.
- La mejora de la atención en los recursos ya existentes (atención primaria, hospitales generales y Centro de larga estancia).
- La formación de profesionales
- La educación de la sociedad y su participación a través del voluntariado.

La facilitación del uso de analgésicos opioides es también vital para una mejora de la atención, y una medida que recomiendan unánimemente todos los expertos y la Organización Mundial de la Salud.

La Fundación Liga de Caridad de la ciudad de Loja es una asociación de sin fines de lucro, entre cuyos objetivos destaca lo relacionado a la promoción de una buena calidad de atención de los enfermos terminales y la implementación de los Cuidados Paliativos en la ciudad y provincia de Loja. Fue fundada en 1939 y tiene 15 miembros que apoyan de forma voluntaria.

2. JUSTIFICACIÓN

Los cuidados paliativos son especialmente importantes en países poco desarrollados (INSTITUTE FOR CLINICAL SYSTEM IMPROVEMENT (ICSI). HEALTH CARE GUIDELINES: PALLIATIVE CARE. 3ed, 2009), debido a que dos tercios de los casos ocurren en estos países (WHO, 2007). Gran porcentaje de pacientes son diagnosticados en etapas avanzadas de la enfermedad, cuando ya no es posible la curación pero cuando aún se puede aliviar el sufrimiento empleando intervenciones de bajo costo (INSTITUTE FOR CLINICAL SYSTEM IMPROVEMENT (ICSI). HEALTH CARE GUIDELINES: PALLIATIVE CARE. 3ed, 2009) lo cual es un requisito necesario debido a que estos países solo cuentan con el 5% de los recursos totales para el control del cáncer lo que lleva a que los pacientes fallezcan en condiciones deplorables: sin la analgesia adecuada y sin los cuidados que una enfermedad terminal requiere (WHO, 2007).

Los cuidados paliativos no deben reservarse únicamente para las últimas etapas de la vida, sino deben aplicarse de manera conjunta al tratamiento curativo, el cual intenta modificar la enfermedad, disminuye mientras la enfermedad progresa en tanto que el cuidado paliativo se incrementa cuando el paciente se acerca al final de la vida (INTERNATIONAL ASOCIATION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE IN THE DEVELOPING WORLD, 2005; GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS, 2008).

Además, los cuidados paliativos deben ser extensivos a la familia aun después de la muerte del paciente (INTERNATIONAL ASOCIACIÓN FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE IN THE DEVELOPING WORLD, 2005; GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS, 2008).

Es necesario considerar la implementación de los cuidados paliativos en los niños/as, población sobre la cual no se tiene mucha información debido a que los tabús respecto a que los niños/as no deben morir que están presentes en la población sobre todo en los países desarrollados (Newberry et al, 2006).

De lo anterior podemos concluir que la mayor parte de nuestra población pasará por una fase de enfermedad terminal, más o menos prolongada, con una gran demanda en recursos humanos y económicos lo cual representa un reto a nuestros sistemas de salud, además de que la presencia de múltiples síntomas, cambiantes y progresivos tendrán gran impacto sobre el propio paciente, su familia y el equipo asistencial. Por lo que es necesario crear guías de intervención adecuadas a la población ecuatoriana en el ámbito de los Cuidados Paliativos.

3. PROPÓSITO

El propósito de la presente propuesta es proporcionar al profesional en salud y voluntarios de los centros de cuidados paliativos los elementos “más” importantes para el abordaje del paciente fuera de expectativa curativa que requiere de cuidados paliativos en los tres niveles de atención.

4. OBJETIVO

Servir como instrumento para el mejoramiento de la calidad de atención en salud, de pacientes con padecimientos avanzados, progresivos e incurables con un pronóstico de vida limitado en los tres niveles de atención a la salud.

5. REFERENTES TEÓRICOS

5.1. Cuidados Paliativos

La Organización Mundial de la Salud define al Cuidado Paliativo como el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a problemas asociados con una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Gómez Sancho y Ojeda conciben como “Cuidado Paliativo” al cuidado total activo proporcionado por un equipo multi-profesional (médicos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales y mas) a pacientes y sus familiares cuando la enfermedad del paciente ya no responde a tratamientos curativos.

El Comité de Ministros de la Unión Europea en el 2002 define a los Cuidados Paliativos como: “el conjunto de cuidados activos dispensados a los pacientes afectados por una enfermedad evolutiva en estado avanzado. El control del dolor, de los otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es un aspecto esencial. Los cuidados paliativos tienen por objetivo garantizar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible”.

A decir de J. Ramón Navarro Sanz, la Medicina Paliativa presenta hoy en día una visión más amplia que va desde los cuidados médicos apropiados de pacientes con enfermedades activas y avanzadas con pronóstico limitado y donde el objetivo fundamental es la mejora de la calidad de vida, hasta los cuidados de pacientes con enfermedades de mal pronóstico pero cuya muerte no parece cercana e incluye a pacientes con diagnostico reciente de cáncer avanzado y a pacientes con enfermedad crónica

avanzada de un órgano, demencia senil avanzada, enfermedades degenerativas del Sistema Nervioso Central, ancianos frágiles y comas evolucionados de causas diversas. Este criterio concuerda con el emitido por la Organización Mundial de la Salud, que afirma que un paciente es susceptible de recibir Cuidados Paliativos al cursar con una enfermedad avanzada crónica e incurable. Es decir que dichos cuidados deben de aplicarse conjuntamente con el tratamiento curativo que pretende modificar la enfermedad y se incrementaran a medida que avance esta y el paciente se acerque al final de la vida.

5.2. Paliativo

Deriva de la palabra griega pallium, que significa cobijo, abrigo, protección. Exhorta a envolver al paciente con amor y respeto a su dignidad de persona.

5.3. Cuidado

Puede ser definido según el diccionario de múltiples formas: poner atención y esmero en una cosa, atender, velar, mimar, esmerarse, imaginar, pensar, meditar, asistir, atender o pensar en el otro, vigilar, tratar, prevenir. “El cuidado significa además preocupación, interés, afecto, protección, cautela, celo, responsabilidad, preocupación”. En medicina tiene un significado mucho más amplio y se refiere básicamente al aspecto humano, así se define el cuidado como “ayudar al otro a crecer y a realizarse como persona. Es una manera de relacionarse con alguien que implica desarrollo”.

El cuidado tiene su origen del latín “cura”, que deriva de *coera* y era usada en un contexto de relación de amor y de amistad. Expresaba actitud de cuidado, de desvelo, de preocupación y de inquietud por la persona amada o por el objeto de estimación”.

Podemos entender el cuidado como una actitud de responsabilidad y compromiso afectivo con otro ser humano, “la palabra cuidado incluye dos significaciones básicas, íntimamente ligadas entre sí: la primera la actitud de desvelo, de solicitud y de atención para con el otro. La segunda, de preocupación y de inquietud, de manera que la persona a la que se cuida se sienta protegida, atendida y apreciada por el otro”.

Sanz y Pascual señalan que “hay que rescatar y redescubrir, si cabe, el fenómeno de “cuidar”, actualmente eclipsado por la sobre-expansión de los aspectos curativos de la medicina. No tenemos que olvidar que la medicina nace como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento para los seres humanos enfermos y moribundos”.

5.4. Enfermedad incurable avanzada

Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a mediano plazo.

5.5. Enfermedad terminal

Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible, que afecta la autonomía y la calidad de vida; con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

Generalmente la enfermedad terminal corresponde a enfermedades oncológicas, pero también se incluyen las no oncológicas como insuficiencias no trasplantables de órganos; insuficiencia cardiaca,

renal, hepática; EPOC; enfermedades neurológicas degenerativas como el Alzheimer, accidente cerebral vascular encefálico; SIDA, etc.

Los criterios de terminalidad: que se ha tomado en cuenta han sido los de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL):

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- La enfermedad incurable debe de estar en fase avanzada, lo cual excluye enfermedades incurables en periodos iniciales o aquellas que estén estabilizadas o en fase de remisión.
- Falta de respuesta al tratamiento específico.
- Fase terminal terapéutica: cuando no hay tratamiento curativo para alguna patología.
- Fase terminal biológica: cuando las constantes vitales son incompatibles con la vida.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explicita o no, de la muerte.
- Pronostico de vida no mayor a 6 meses.

El análisis de terminalidad realizado por un equipo multidisciplinario debería quedar impreso en la "Hoja de situación terminal o de limitación del esfuerzo terapéutico", en la que debe de constar lo siguiente:

- Datos de filiación: nombre, edad, sexo, estado civil.
- Diagnostico/s o problemas.
- Análisis de cada diagnóstico, indicando estado de cada uno, lo que se ha realizado, respuesta y pronóstico.
- Justificación de Estado terminal (paciente) o de Enfermedad terminal (patología).
- Conclusiones del consenso del equipo junto con la familia, previa información detallada de la situación.
- Decisión tomada. Por ejemplo: No RCP, Cuidados mínimos, etc.
- Firma del profesional responsable y de dos familiares del paciente.

5.6. Fase final de la vida

Se emplea como sinónimo del concepto de fase terminal, con un pronóstico de vida igual o inferior a seis meses.

5.7. Enfermo competente

Es aquel que puede dar el consentimiento verbal sobre un procedimiento que se le vaya a realizar.

5.8. Enfermo incompetente

Es el enfermo que no está en capacidad de dar el consentimiento verbal sobre el procedimiento que se va a realizar o sobre sus decisiones acerca del final de la vida, ya sea porque está sedado o por cualquier razón que lo incapacite mentalmente.

5.9. Calidad de Vida

La calidad de vida para una determinada sociedad implica poseer una cierta capacidad adquisitiva, de consumo, condiciones de trabajo, de vivienda, de ocio, y demás implicaciones utilitaristas.

5.10. Obstinación terapéutica

La obstinación terapéutica consiste en el uso de medidas desproporcionadas, tanto para diagnostico como para tratamiento de enfermedades avanzadas y terminales, con el objetivo de prolongar innecesariamente la vida o la agonía del paciente.

A decir de Rubiales, la obstinación terapéutica es un modo de no afrontar la realidad y el pronóstico de la enfermedad. Reflejan la incapacidad para dejar de tratar. ¿El motivo? quizás la falta de formación del médico para entender el "no hacer", ya que han sido educados para "curar" y no para mirar la realidad en su totalidad, cuando lo mejor y más beneficioso para el paciente es parar a tiempo. Parte de la solución sería llenar el vacío que existe en las mallas curriculares de medicina y enfermería en relación a cómo cuidar adecuadamente a enfermos incurables y con expectativa de vida limitada.

6. DESARROLLO DEL PROTOCOLO

Inicialmente los cuidados paliativos se desarrollaron para asistir a los pacientes con enfermedades terminales neoplásicas, existen numerosos enfermos con patologías crónicas no cancerosas en situación avanzada que pueden beneficiarse de la aplicación de cuidados paliativos.

Aunque las características y terapias específicas varían en cada una de estas enfermedades, los objetivos generales del tratamiento son comunes.

Para considerar a una enfermedad como terminal, lo ideal sería basar el tratamiento y manejo en parámetros objetivos y la propia situación del enfermo (nivel de autonomía, síntomas, capacidad de relación) más que en la posibilidad de fallecimiento a corto plazo.

6.1. Criterios de Ingreso

Tomando como base los criterios de ingreso en Unidades de Cuidados Paliativos, de acuerdo a la NATIONAL HOSPICE ORGANITATION (NHO), 1994, se deberá establecer para el ingreso:

- Paciente Oncológico/Oncohematológico en Fase Avanzada.
- Paciente con Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) en Fase Avanzada.
- Pacientes con Enfermedad Pulmonar Crónica en Fase Avanzada.
- Pacientes con Insuficiencia Cardiaca en Fase Avanzada.
- Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Fase Avanzada.
- Pacientes con Insuficiencia Hepática-Cirrosis hepática en Fase Avanzada.
- Pacientes con enfermedad del Sistema Nervioso Central en Fase Avanzada.

Las características generales de la información deberán ser:

- Ajustarse a las necesidades de conocimiento que plantea el paciente. Explorar previamente el grado de conocimiento del mismo acerca de su enfermedad.
- Ser concreto/a y verdadero/a. No dar falsas esperanzas, ni aventurar acontecimientos.

- Ser coherente con todas las fuentes posibles, evitando contradicciones que puedan incrementar las dudas y el sentimiento de atención incorrecta por parte del paciente.
- Debe asociarse siempre al compromiso de acompañamiento mantenido.

6.2. Definición de Criterios de Complejidad

La interacción de la enfermedad terminal con la multidimensionalidad de la persona que enferma, es decir, el propio paciente y su biopatografía, el contexto familiar y su entorno social, económico, político y, también, sanitario, genera un sinfín de "acciones y reacciones" que condicionan y multiplican la dificultad de abordaje de los "efectos" resultantes. Estos efectos, a su vez, pueden ser o no específicos para cada situación y, al mismo tiempo, estar sujetos a las leyes de la imprevisibilidad, ser cambiantes e irrepetibles, aun cuando los mismos ingredientes formen parte de una nueva situación. El Instituto Catalán de Oncología ha propuesto una definición del concepto de "complejidad" que facilita su aplicación clínica para la identificación de factores y situaciones complejas en cuidados paliativos:

CRITERIOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE		
CARACTERÍSTICAS PERSONALES: • Niño o adolescente; Anciano frágil • Problemas de drogo dependencia (alcohol, drogas...) • Enfermedades mentales previas que requieran tratamiento • Paciente profesional sanitario • Paciente con carencias sensitivas importantes (ceguera, hipoacusia aislante....)		
SITUACIONES CLÍNICAS COMPLEJAS: • Síntomas intensos, con EVA > 6, de difícil control o refractarios. • Obstrucción intestinal/urológica, pelvis congelada. • Situación preagónica con control insuficiente. • Deterioro cognitivo y agitación psicomotriz. • Trastornos del comportamiento secundario o afectación neurológica previa.	SITUACIONES CLÍNICAS DE DETERIORO RÁPIDO, CON CRISIS DE NECESIDADES FRECUENTES: • Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas. • Síndrome de afectación locorregional avanzado de cabeza y cuello. • Imposibilidad de utilización de la vía oral. • Uso reiterado de los dispositivos y servicios de urgencias domiciliarios y hospitalarios. • Síndrome anémico, astenia, anorexia, caquexia	SITUACIÓN TERMINAL CON COEXISTENCIA DE PLURIPATOLOGÍA, NIVEL DE DEPENDENCIA ELEVADA Y MAL CONTROL SINTOMÁTICO.
SITUACIONES DE URGENCIAS: • Hemorragias o signos de riesgo elevado de las mismas. • Síndrome de vena cava superior • Hipercalcemia. • Disnea aguda. • Agitación psicomotriz y delirium. • Enclavamiento por hipertensión intracraneal. • Estatus comicial. • Compresión medular. • Fractura de huesos neoplásicos. • Angustia vital. • Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	SÍNTOMAS REFRACTARIOS que requieren sedación paliativa o SÍNTOMAS DIFÍCILES que precisan una intervención terapéutica intensiva, farmacológica, instrumental y/o psicológica.	PROBLEMAS PSICO-EMOCIONALES SEVEROS: • Ausencia o escasa comunicación con la familia y/o equipo terapéutico • Trastornos adaptativos severos • Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos • Riesgo autolítico • Alteración sueño-vigilia
CRITERIOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA FAMILIA O CUIDADORES		
• Ausencia o insuficiencia de soporte familiar/cuidadores • Aislamiento social		

• Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles • Claudicación familiar • Familias con duelos patológicos previos no resueltos • Conspiración del silencio de difícil abordaje • Falta de aceptación o negación de la realidad
CRITERIOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LOS PROFESIONALES QUE LO ATIENDEN HABITUALMENTE
• Conocimiento y/o motivación insuficientes sobre el enfoque paliativo • Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias • Profesionales referentes con duelo propio no resuelto • Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones • Falta de coordinación entre los diferentes niveles asistenciales
ESTRATEGIAS DE ACTUACIÓN COMPLEJAS
• Rotación de opioides. • Indicación y gestión de tratamientos especiales: radioterapia, endoscopia, cirugía, técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica. • Demanda reiterada de eutanasia o suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares. • Indicación y aplicación de sedación paliativa. • Instauración en el domicilio de nutrición enteral o parenteral, tratamiento endovenoso, transfusiones, parecentesis, curas de difícil manejo.
CRITERIOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LOS SERVICIOS SOCIALES
• Falta de información a pacientes y familiares • Falta de coordinación de los Servicios Sociales • Ausencia o deficiencia de recursos sociales.
OTROS SITUACIONES
• Fármacos de uso hospitalario • Necesidad de material ortopédico, aspirador portátil, oxigenoterapia, ventilación mecánica en domicilio.... • Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales • Condiciones de la vivienda y entorno no adecuados, idioma y/o cultura diferentes

6.3. Niveles de Complejidad

NIVEL	ESTADO DEL PACIENTE	ABORDAJE
Nivel 0	• Paciente no complejo	• Seguimiento por el Equipo de Atención Primaria
Nivel 1	• Pacientes con enfermedad avanzada oncológica o no oncológica con opción de tratamiento específico, susceptible de tratamiento en domicilio. • Situación de complejidad mínima • No necesidad de ingreso hospitalario • No deterioro físico ni afectación mental • Buen soporte social	• Seguimiento por el Equipo de Atención Primaria y Atención Especializada. • Apoyo de los Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos de forma presencial o telefónicamente. • En caso de presentar complicación aguda que precisara manejo hospitalario, ingresarían en el Servicio correspondiente según la patología.
Nivel 2	• Paciente con enfermedad avanzada oncológica o no oncológica sin opciones de tratamiento específico, susceptible de tratamiento en domicilio. • Cumple al menos dos criterios de complejidad: • Existencia de pluripatología con gran dependencia física • Trastornos psico-emocionales severos, excepto riesgo autolítico • Problemas de drogodependencias • Necesidad de intervenciones hospitalarias ocasionales • Elementos de complejidad derivados de la situación profesional/equipo, incluyendo cuando el paciente es el propio profesional • Elementos de complejidad derivados de la situación familiar	• Seguimiento por el Equipo de Atención Primaria y el Equipo de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos cuando lo requiera. • El Equipo de Atención Primaria intentará su estabilización domiciliaria, con o sin ayuda del Equipo de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos. • Pueden precisar ingreso durante algún periodo en la Unidad de Cuidados Paliativos Hospitalarios los pacientes paliativos oncológicos y en el Servicio que le corresponda los pacientes paliativos no oncológicos.

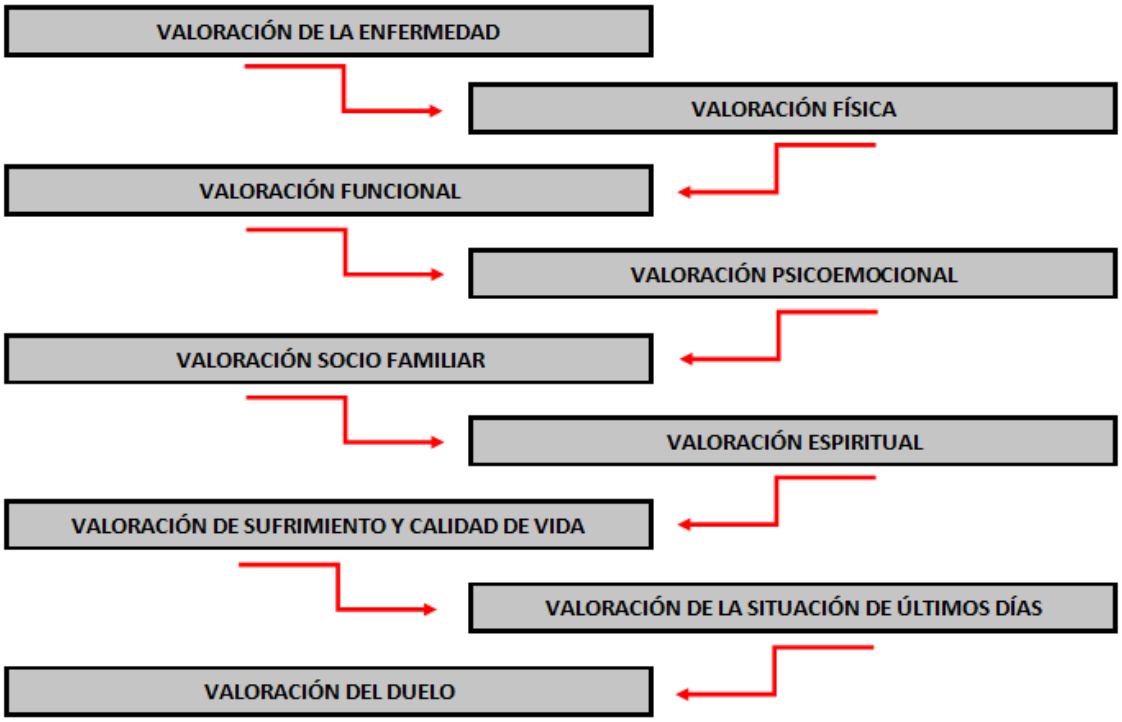
NIVEL	ESTADO DEL PACIENTE	ABORDAJE
Nivel 3	• Paciente con enfermedad avanzada oncológica o no oncológica, sin opción de tratamiento específico, en quien el tratamiento domiciliario puede no ser factible y/o resultar extremadamente dificultoso. • Cumple criterios de complejidad máxima: • Urgencia de Cuidados Paliativos • Niño o adolescente en situación avanzada • Riesgo autolítico • Pluripatología, con dependencia severa y clínicamente inestable • Imposibilidad de administración de tratamiento oportuno en el domicilio • Síntomas refractarios que precisen sedación • Agonía previsible no subsidiaria de ocurrir en el domicilio • Claudicación familiar	• Seguimiento por el Equipo de Atención Primaria y el Equipo de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos. • Precisan atención para su control y estabilización en la Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos los pacientes paliativos oncológicos y en el Servicio que le corresponda los pacientes paliativos no oncológicos. • Se podrá realizar el tratamiento en plazas concertadas, estancias temporales, residencias públicas o privadas, etc., siempre que cuenten con los recursos requeridos.

6.4. Modelo de Intervención Propuesto

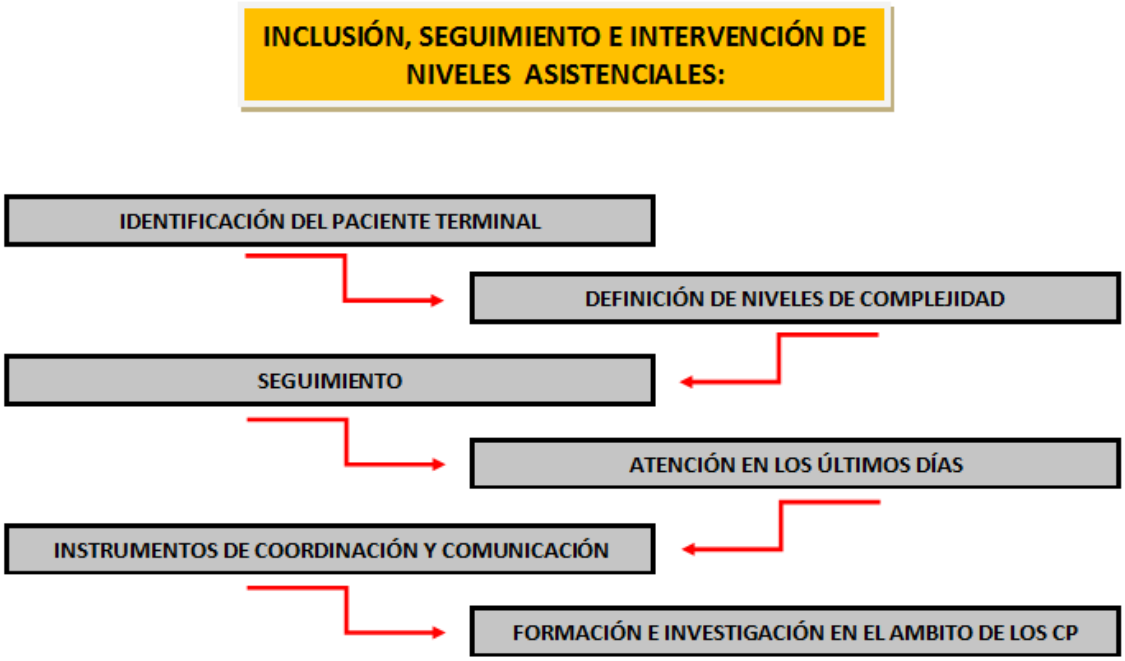
Para los diferentes niveles asistenciales, el objetivo principal de la atención al paciente paliativo debe dirigirse a conseguir un abordaje integral de los distintos aspectos que integran la unidad paciente-familia y que se ven alterados como consecuencia de la interacción de la/s enfermedad/es, contemplando esta intervención -cuando sea necesario- el proceso de duelo consecutivo al fallecimiento del paciente.

Dada la especificidad y complejidad de cada situación, la enorme variabilidad intra e interindividual y las diferencias socio-culturales entre los grupos familiares, probablemente el reto más difícil para los profesionales estribe en conseguir un nivel de coordinación que permita una transmisión fluida de la información que cada intervención genera. Para alcanzar este difícil objetivo, es necesario homogeneizar y compartir esquemas de trabajo, instrumentos de valoración y, fundamentalmente, sistemas de comunicación efectivos.

VALORACIÓN DE LA UNIDAD PACIENTE - FAMILIA



6.5. Inclusión, seguimiento e intervención de niveles asistenciales



6.6. Bases terapéuticas e instrumentos básicos

6.6.1. Bases Terapéuticas

Las bases de la terapéutica en pacientes terminales serán:

- **Atención integral,** se deberá tomar en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente este tipo de atención es individual y continúa.
- **El enfermo y la familia serán la unidad a tratar.** La familia deberá siempre ser el núcleo de apoyo del enfermo a tratar, adquiere relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requerirá de medidas específicas de ayuda y educación.
- **La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas,** Este principio se alcanza si con el enfermo se elabora los objeticos terapéuticos.
- **Concepción de terapéutica activa.** Se debe incorporar una actitud rehabilitadora y activa que supere la creencia que no hay más que hacer. Se deberá asumir en cada acción actitudes positivas.
- **Importancia del ambiente.** Se debe crear una atmosfera de respeto, confort, soporte y comunicación, lo cual influirá de una manera decisiva en el control de síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de las medidas organizativas que den seguridad y promocione la comodidad del enfermo.

6.6.2. Instrumentos Básicos

Las condiciones de vida de los pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos adecuados de los CUIDADOS PALIATIVOS, cuyos instrumentos básicos son:

- Control de síntomas, es importante saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos pacientes se podrán controlar (dolor, disnea, entre otros), en otros será preciso proporcionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, entre otros).
- Es fundamental el apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, se debe establecer una relación franca y honesta.
- Cambios en la organización, lo cual permitirá el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
- Es fundamental conformar un equipo interdisciplinar, es muy complicado plantear cuidados paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

Se recomienda para cada uno de los apartados mencionados disponer de conocimientos y habilidades, lo cual se constituye en verdadera disciplina científica. Así mismo, es indispensable adoptar una actitud adecuada ante este tipo de situaciones, tanto para el propio enfermo, familia y equipo terapéutico.

6.7. Puntuación para el pronóstico paliativo

Variable	CARACTERÍSTICA	Puntos
Disnea	Presente Ausente	1 0
Anorexia	Presente Ausente	1,5 0
Estimación clínica (semanas)	>12 11-12 9-10 7-8 5-6 3-4 1-2	0 2 2,5 2,5 4,5 6 8,5
Índice de Karnofsky	Mayor a 30 10 a 20	0 2,5
Leucocitos totales por mm3	Menor o igual a 8.500 8.501 – 11.000 Mayor a 11.000	0 0,5 1,5
Porcentaje de linfocitos	Menor a 12 12 – 19,9 Mayor o igual a 20	0 0,5 1,5
Total de puntos		

Usos:

- Se valora cada uno de los parámetros y se designa la puntuación indicada, al final se la encasilla en los grupos de riesgo A, B o C.
- Se debe tener en cuenta que previamente debe haberse aplicado el Índice de Karnosfky.
- No aplicable para pacientes con cáncer hematológico.

INTERPRETACIÓN:

Total de puntos		
Grupos de riesgo	A (probabilidad de sobrevivir a 30 días >70%) B (probabilidad de sobrevivir a 30 días 30-70%) C (probabilidad de sobrevivir a 30 días <30%)	0 – 5,5 5,6 – 11 11,1 – 17,5

6.8 Enfermo no oncológico en etapa terminal

Enfermedad pulmonar crónica avanzada	1. Disnea de reposo con respuesta escasa o nula a broncodilatadores. 2. Progresión de la enfermedad evidenciada por: Incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias. 3. Hipoxemia, PO2 55 mmHg en reposo y respirando aire ambiente o SPO2 88 % con O2 suplementario, o hipercapnia, PCO2 50 mmHg. 4. Insuficiencia cardiaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar. 5. Pérdida de peso no intencionada de>10% durante los últimos seis meses. 6. Taquicardia de > 100 latidos por minuto en reposo.
Insuficiencia cardíaca avanzada	1. Disnea grado IV de la NYHA. 2. Fracción de eyección del 20%. 3. Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca congestiva a pesar del tratamiento adecuado con diuréticos, vasodilatadores e IECAs. 4. Insuficiencia cardíaca refractaria y arritmias supra ventriculares o ventriculares resistentes al tratamiento antiarrítmico.
Enfermedad hepática avanzada: cirrosis hepática	1. Insuficiencia hepática grado C de la clasificación de Child-Pugh(*) y en la que se ha descartado el trasplante hepático. 2. El síndrome hepatorrenal debido a que carece de tratamiento médico eficaz ya suele ser un indicador de situación clínica terminal.

Insuficiencia renal crónica avanzada	1. Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado, etc.). 2. Diuresis < 400 cc/día. 3. Hiperkaliemia> 7 y que no responde al tratamiento. 4. Pericarditis urémica. 5. Síndrome hepatorrenal. 6. Sobrecarga de fluidos intratable.
Demencias muy evolucionadas y Enfermedad cerebrovascular crónica avanzada	1. Edad > 70 años. 2. FAST (Functional Assessment Staging) > 7c. 3. Deterioro cognitivo grave (Mini-Mental State Examination < 14). 4. Dependencia absoluta. 5. Presencia de complicaciones, comorbilidad. 6. Disfagia. 7. Desnutrición. 8. Úlceras por presión refractarias grado 3-4

6.9. Valoración Funcional de Karnofsky

Escala	Valoración Funcional
100	Normal, sin quejas, sin indicios de enfermedad
90	Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad
80	Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo
60	Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a sí mismo
50	Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamado menos del 50% del día
40	Inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día
30	Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte activo
20	Encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo
10	Moribundo
0	Fallecido

- Permite conocer la capacidad del paciente para poder realizar actividades cotidianas.
- Es un elemento predictor independiente de mortalidad, tanto en patologías oncológicas y no oncológicas.
- Sirve para la toma de decisiones clínicas y valorar el impacto de un tratamiento y la progresión de la enfermedad del paciente. Un Karnofsky de 50 o inferior indica elevado riesgo de muerte durante los 6 meses siguientes.

7. CONCLUSIONES

La formulación del protocolo planteado en el cuarto objetivo de la presente investigación arroja las siguientes conclusiones:

- Es tan importante en sí la información ("lo que se dice") como la manera de transmitirla o comunicarla. El requisito más importante para una buena comunicación es la disposición para ayudar y la creación de un clima adecuado de confianza y respeto mutuo.

- La obstinación innecesaria en prácticas diagnósticas y terapéuticas inútiles, desplazamientos injustificados a los servicios de urgencias hospitalaria, etc., sólo consiguen aumentar el sufrimiento y el disconfort del enfermo (el llamado “encarnizamiento terapéutico”).

- Según la definición de la OMS y de la Sociedad española de cuidados paliativos, enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses); es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente.

- En las situaciones terminales el objetivo de la atención médica no es “el curar” sino el de “cuidar” al paciente, a pesar de la persistencia y progresión irreversible de la enfermedad. Se trata de proporcionar la máxima calidad de vida hasta que acontezca la muerte.

- El bienestar del paciente es el objetivo de todo el proceso asistencial. No se trata de alargar, sino de mejorar la calidad de vida. Lo que se pretende es disminuir el sufrimiento del paciente y de sus familiares, conservar la autonomía, la dignidad de las personas y su capacidad de decisión, participando activamente en la toma de decisiones durante todo el proceso asistencial.

8. REFERENTES BIBLIOGRÁFICOS

- A. Lara Solares, C. Tamayo Valenzuela, P. Gaspar Carrillo. Manejo del Paciente Terminal Unidad de Medicina del Dolor y Paliativa. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”.

- Foley KM. Controlling Cancer Pain. Hosp Pract 2000;35:101–108

- F. Temboury Ruiz, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria. Manejo del paciente oncológico en situación terminal. Málaga. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)

- Buigues Mengual, J. Torres Pérez, Rosario B. Cardona. Paciente terminal Guía de Actuación Clínica en A. P. F. Centro de Salud de Pedreguer

- A. Gajardo-Ugas1, C. Lavados-Montes. El proceso comunicativo en la relación médico-paciente terminal. 08-05-2010. Licenciatura en enfermería. Magíster en Bioética.

- Lizán Tudela L.; Benítez del Rosario M.A.; Cabedo García V.R. et al. Protocolos de cuidados paliativos. FMC 1997.

- M. Sánchez Muñiz; C. González Pérez. Reflexiones en torno a los problemas éticos y bioéticos en el tratamiento del paciente en fase terminal– Revista Cubana de Medicina General Integral. 2009; 25(4)98-106.

- Yates JW, Chalmer B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. Cancer. 1980 Apr 15; 45(8):2220-4.

- Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. Karnofsky performance status revisited: reliability, validity, and guidelines. J Clin Oncol. 1984 Mar; 2(3):187-93.

ANEXOS

ANEXO # 1: FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

CUIDADOS PALIATIVOS QUE PROPORCIONA EL PERSONAL DE LA CASA DE ENFERMOS TERMINALES

Nro	Apelidos y Nombres	Tto. del dolor		Tto. S. digestivos		Tto. S. respiratorio		Tto. Anorexia y caquexia		Tto. S. neurológicos		Tto. S. dermatológ		Hiegiene		Alimentación En CET		Terapia de apoyo		Acompañamiento familiar	
		Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Ade	Inad	SI	NO	Si	No	Si	No
1																					
2																					
3																					
4																					
5																					
6																					
7																					
8																					
9																					
10																					
11																					
12																					
13																					
14																					
15																					
16																					
17																					
18																					
19																					
20																					
21																					
22																					
23																					
24																					

ANEXO # 2: ESCALA PARA CONTROL DE SÍNTOMAS

NOMBRE: _____

MÍNIMO SÍNTOMA	INTENSIDAD	MÁXIMO SÍNTOMA
Sin dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo dolor
Sin síntomas digestivos: nausea, vómito, diarrea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximos síntomas digestivos: nausea, vómito, diarrea
Sin Anorexia y caquexia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima Anorexia y caquexia
Sin síntomas respiratorios: disnea, tos, hemoptisis	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximos síntomas respiratorios: disnea, tos, hemoptisis
Sin síntomas neurológicos:	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximos síntomas neurológicos:
Sin síntomas dermatológicos: úlceras de decúbito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximos síntomas dermatológicos: úlceras de decúbito
Buena Higiene	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Mala Higiene

ANEXO # 3: MINI NUTRITIONAL ASSESSMENT

Apellidos: Nombres:

Sexo: Edad: Peso, Kg: Altura, cm: Fecha:

Responda a la primera parte del cuestionario indicando la puntuación adecuada para cada pregunta. Sume los puntos correspondientes al cribaje y si la suma es igual o inferior a 11, complete el cuestionario para obtener una apreciación precisa del
estado nutritional

Cribaje

A **Ha perdido el apetito? Ha comido menos por falta de apetito, problemas digestivos, dificultades de masticación o deglución en los últimos 3 meses?**
0 = ha comido mucho menos
1 = ha comido menos
2 = ha comido igual

B **Pérdida reciente de peso (<3 meses)**
0 = pérdida de peso > 3 kg
1 = no lo sabe 2 = pérdida de peso entre 1 y 3 kg
3 = no ha habido pérdida de peso

C **Movilidad**
0 = de la cama al sillón
1 = autonomía en el interior
2 = sale del domicilio

D **Ha tenido una enfermedad aguda o situación de estrés psicológico en los últimos 3 meses?**
0 = sí 2 = no

E **Problemas neuropsicológicos**
0 = demencia o depresión grave
1 = demencia moderada
2 = sin problemas psicológicos

F **Índice de masa corporal (IMC) = peso en kg / (talla en m)²**
0 = IMC <19
1 = 19 ≤ IMC < 21
2 = 21 ≤ IMC < 23
3 = IMC ≥ 23

Evaluación del cribaje
(subtotal máx. 14 puntos)

12-14 puntos**:** estado nutricional normal
8-11 puntos**:** riesgo de malnutrición
0-7 puntos**:** malnutrición

Para una evaluación más detallada, continúe con las preguntas G-R

J **Cuántas comidas completas toma al día?**
0 = 1 comida 1 = 2 comidas
2 = 3 comidas

K **Consume el paciente**
• productos lácteos si no
al menos una vez al día?
• huevos o legumbres si no
1 o 2 veces a la semana?
• carne, pescado o aves, diariamente? si no

0.0 = 0 o 1 síes
0.5 = 2 síes
1.0 = 3 síes

L **Consume frutas o verduras al menos 2 veces al día?**
0 = no 1 = sí

M **Cuántos vasos de agua u otros líquidos toma al día? (agua, zumo, café, té, leche, vino, cerveza…)**
0.0 = menos de 3 vasos
0.5 = de 3 a 5 vasos
1.0 más de 5 vasos

N **Forma de alimentarse**
0 = necesita ayuda
1 = se alimenta solo con dificultad

O **Se considera el paciente que está bien nutrido?**
0 = malnutrición grave
1 = no lo sabe o malnutrición moderada
2 = sin problemas de nutrición

P **En comparación con las personas de su edad, cómo encuentra el paciente su estado de salud?**
0.0 = peor
0.5 = no lo sabe
1.0 = igual
2.0 = mejor

Q **Circunferencia braquial (CB en cm)**
0.0 = CB < 21
0.5 = 21 ≤ CB ≤ 22
1.0 = CB > 22

R **Circunferencia de la pantorrilla (CP en cm)**
0= CP <31
1= CP >31

EVALUACIÓN

G **El paciente vive independiente en su domicilio?**
1 = sí 0 = no

H **Toma más de 3 medicamentos al día?**
0 = sí 1 = no

I **Úlceras o lesiones cutáneas?**
0 = sí 1 = no

Evaluación (máx. 16 puntos**)** |__|__|__|
Cribaje |__|__|__|
Evaluación global (máx. 30 puntos) |__|__|__|

Evaluación del estado nutricional

De 24 a 30 puntos |__| estado nutricional normal
De 17 a 23.5 puntos |__| riesgo de malnutrición
Menos de 17 puntos |__| malnutrición

ANEXO # 4: VALORACIÓN DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA -ÍNDICE DE KATZ

Nombre: _____

Fecha: _____

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 armarios, 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 W.C. solo, se arregla la ropa y se asea los órganos excretores.	
	Dependiente. Precisa ayuda para ir al W.C.	
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.	
	PUNTUACIÓN TOTAL	

Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, y cols. Studies of illness in the age: the index of ADL a standarized measure of biological and psycosocial function. JAMA 1963, 185: 914-919.

ANEXO # 5: ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN DE GOLDBERG

Nombre: _____

Fecha: _____

SUBESCALA DE ANSIEDAD	**SI**	**NO**
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?		
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?		
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?		
TOTAL :		
SUBESCALA DE DEPRESIÓN	**SI**	**NO**
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)		
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?		
TOTAL :		
Escala E.A.D.G. (GO L D B E R G y cols., 1998, versión española GZEMPP, 1993)		