

# *Guía de Cuidados Paliativos*



## INDICE

1. Introducción
2. Definición de enfermedad terminal
3. Objetivos y bases de la terapéutica
4. Principios generales de control de síntomas
5. Analgésicos, principios generales
6. Prejuicios sobre el uso de la morfina
7. Tratamiento del dolor
8. Tratamiento de síntomas digestivos
9. Alimentación y nutrición
10. Tratamiento de síntomas respiratorios
11. Cuidado de la boca
12. Información y comunicación
13. Atención a la familia
14. Los últimos días: atención a la agonía
15. Urgencias en Medicina Paliativa
16. Duelo
17. Organización de los Cuidados Paliativos
18. Bibliografía general recomendada

## 1. INTRODUCCION

En las últimas décadas estamos asistiendo el aumento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas, junto al envejecimiento progresivo de nuestra población. Los avances conseguidos en el tratamiento específico del CÁNCER, han permitido un aumento significativo de la supervivencia y calidad de vida de estos enfermos. Más recientemente, enfermedades como el SIDA han irrumpido en nuestra sociedad demandando una respuesta sanitaria. A pesar de estos avances, un importante grupo de enfermos morirán a causa de su enfermedad (en España se producen unas 80.000 muertes anuales por cáncer, y el cáncer supone al 25% de todas las muertes en España).

La mejora de la atención de enfermos en fase avanzada y terminal es uno de los retos que tiene planteados la Sanidad Española en la década de los 90. 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 Centros de larga estancia),
- la formación de profesionales y
- 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 SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS es una asociación de profesionales interdisciplinar, entre cuyos objetivos destacan los de la promoción de una buena calidad de atención de los enfermos terminales, la docencia de los profesionales, la investigación y la ayuda y asesoramiento a la Administración para el desarrollo y la implementación de los Cuidados Paliativos en nuestro país. Fue fundada en enero de 1992 y tiene más de 300 miembros, procedentes de diferentes especialidades y ámbitos de atención, y con diferentes profesiones sanitarias.

## 2. DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL

En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica.

Los elementos fundamentales son:

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

Esta situación compleja produce una gran demanda de atención y de soporte, a los que debemos responder adecuadamente.

El CÁNCER, SIDA, enfermedades de motoneurona, insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática, etc.), cumplen estas características, en mayor o menor medida, en las etapas finales de la enfermedad. Clásicamente la atención del enfermo de cáncer en fase terminal ha constituido la razón de ser de los Cuidados Paliativos.

Es **FUNDAMENTAL** no etiquetar de enfermo terminal a un paciente potencialmente curable.

### 3. OBJETIVOS Y BASES DE LA TERAPÉUTICA

#### Objetivo de confort

Tomando como referencia las fases evolutivas de la historia natural de una buena parte de tumores, podemos definir los métodos y objetivos terapéuticos para cada una de ellas; el tratamiento paliativo desarrolla un papel más predominante conforme la enfermedad avanza.

Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico. En algunos tipos de cáncer esto sucede antes que en otros (por ejemplo, cáncer escamoso de pulmón en comparación con algunos tumores hematológicos).

En el momento de agotamiento de tratamiento específico, una vez agotados de forma razonable aquellos que se disponen, entramos por tanto en una situación de progresión de enfermedad, dirigiéndose los objetivos terapéuticos a la promoción del confort del enfermo y su familia. El único papel del tratamiento específico será pues ayudar en este sentido; por ejemplo, la radioterapia en las metástasis óseas.

#### Bases de la terapéutica

Las bases de la terapéutica en pacientes terminales serán:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer". Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.

5. Importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de 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 medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

#### Instrumentos básicos

La calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los Cuidados Paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

1. Control de síntomas: Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promover la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc. ).
2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
3. Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
4. Equipo interdisciplinar, ya que es muy difícil plantear los Cuidados Paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

Es importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científicas. Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, familia y equipo terapéutico.

## 4. PRINCIPIOS GENERALES DE CONTROL DE SÍNTOMAS

- 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 (Ej.: disnea por infiltración del parenquima, y/o derrame pleural y/o anemia, etc.). 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. Explicar, asimismo, la etiología de las síntomas y la estrategia terapéutica a la familia.
- 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, tablas 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) Atención a los detalles para optimizar el grado de control de los 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.

## 5. ANALGESICOS, PRINCIPIOS GENERALES

Cuando el enfermo dice que le duele, quiere decir que le duele.

Es decir, que lo primero que tenemos que hacer es creer al enfermo. Con demasiada frecuencia infravaloramos el dolor que el enfermo refiere. Recuerde que nosotros no estamos para juzgar al enfermo sino para aliviarle.

El uso de los analgésicos, debe formar parte de un control multimodal del dolor.

Aunque los analgésicos son el eje del tratamiento del dolor en los enfermos de cáncer, siempre deben ser administrados dentro del contexto de "cuidados globales", de "atención integral" al enfermo, prestando mucha atención a las necesidades psicológicas del paciente, escucharle y hablarle (la morfina enviada por correo no es tan efectiva).

Su uso debe ser simple.

Los 3 analgésicos de base, son la aspirina, la codeína y la morfina. Los otros son alternativas con los que, sin embargo, se debe tener familiaridad. Es mejor conocer bien pocos fármacos, que tener un conocimiento superficial de todos los disponibles.

Se puede, y con frecuencia se debe, mezclar analgésicos periféricos (aspirina) con analgésicos centrales (opioides).

Actúan por mecanismos de acción diferentes y potencian sus efectos analgésicos.

No se debe, sin embargo, mezclar nunca dos analgésicos opioides.

Algunos son compatibles entre sí (por ejemplo, codeína y morfina). Sin embargo, es farmacológicamente absurdo utilizarlos juntos. No tiene ningún sentido y hace difícil su dosificación.

Pero es que en muchas ocasiones son incompatibles entre sí (por ejemplo, morfina y pentazocina, morfina y bupremorfina), anulando uno el efecto del otro. Por eso lo mejor es no mezclarlos nunca.

Las dosis serán reguladas individualmente.

Son tantos los factores capaces de modificar el umbral de dolor en este tipo de pacientes, que con frecuencia las dosis varían mucho de un paciente a otro. En otros tipos de dolor (por ejemplo, en el dolor postoperatorio), las dosis necesarias son muy similares y se puede hacer un promedio. Sin embargo, en el enfermo de cáncer hay que regularlas de forma individualizada.



Generalmente son necesarios fármacos coadyuvantes.

Cuando se utilizan opioides, casi siempre hay que asociar laxantes, y los primeros días, con mucha frecuencia, antieméticos.

A veces hay que valorar el alivio que se obtiene y los efectos colaterales que puedan aparecer.

Podemos, por ejemplo, tener a un enfermo sin dolor en reposo. Si le aumentamos la dosis de morfina para intentar que pueda levantarse de la cama, quizá aparezca una somnolencia excesiva. Piénsese que en el alivio del dolor del cáncer no rige la ley "del todo o nada" y que a veces hay que llegar a un compromiso y conformarnos con controlar el 80 ó 90 % del dolor.

No todos los dolores son aliviados por los opioides u otros analgésicos.

El dolor más característico en que los analgésicos propiamente dichos son inefectivos, es el dolor neuropático o por deafferenciación en el que hay un daño o lesión de un nervio.

Los fármacos psicotropos no deben usarse por rutina.

El mejor psicofármaco es un buen equipo de Cuidados Paliativos.

Es comprensible que una persona mortalmente enferma presente un desajuste emocional. Muchas veces, esta situación mejorará cuando el paciente vea que un Equipo de profesionales se empiezan a preocupar por él. Solamente si persiste el cuadro y se diagnostica una auténtica depresión, se instaurará el tratamiento farmacológico adecuado. Lo mismo hay que decir de un cuadro de ansiedad cuando persiste después de varios días con el dolor controlado.

El insomnio debe ser tratado enérgicamente.

El primer objetivo debe ser el de una noche sin dolor. Los síntomas empeoran durante la noche en que el enfermo está solo con su dolor y su ansiedad. El cansancio que provoca no haber dormido disminuye considerablemente el umbral del dolor, haciendo a su vez más difícil conciliar el sueño.

Debe ser un objetivo inmediato romper ese círculo vicioso.

La potencia del analgésico la determinará la intensidad del dolor, y nunca la supervivencia prevista.

Los Médicos nos equivocamos muchas veces a este respecto. Pero es que, además, aunque supiésemos a ciencia cierta la vida que le queda al paciente, es inhumano

esperar al final para aliviarle el dolor. No hay ningún motivo para retrasar el comienzo con los analgésicos potentes.

Cuando los analgésicos periféricos (aspirina) o los opioides débiles (codeína) no consiguen aliviar al enfermo, se debe comenzar inmediatamente a utilizar la morfina. Mucha gente, sanitarios incluidos, tienen la falsa creencia de que al final la morfina ya no será efectiva y por eso retrasan su utilización. Este analgésico no tiene "efecto techo", por lo cual se puede aumentar la dosis casi indefinidamente y seguirá siendo efectiva.

No utilizar habitualmente preparados compuestos.

Existen en el mercado preparaciones con varios analgésicos juntos. Esto puede servir para otros tipos de dolor más pasajero o cuando el médico no sabe la etiología del dolor en cuestión. En el paciente de cáncer, se debe identificar muy bien el tipo de dolor y suministrar el analgésico preciso

Siempre que sea posible, usar la vía oral.

En un dolor agudo, no importa utilizar la vía parenteral. En el caso del enfermo de cáncer puede necesitar analgésicos durante meses. Las pastillas duelen menos que las inyecciones. Además, no es necesaria una tercera persona para suministrar la medicación, con lo que aumenta la autonomía del enfermo y su calidad de vida. Recientes estadísticas demuestran que el 90% de los casos se pueden controlar con analgésicos por vía oral.

El paciente oncológico terminal no tiene masa muscular, debido a la caquexia, y tampoco tiene venas ya que casi siempre se han esclerosado por la quimioterapia. Por eso, cuando se requiere la administración parenteral, es muy útil recurrir a la vía subcutánea.

Los analgésicos deben suministrarse a horas fijas.

Prescribir los analgésicos "a demanda" o "si hay dolor" a un enfermo de cáncer, es sencillamente inapropiado. Una vez pasado el efecto de un analgésico, el dolor reaparecerá con toda seguridad obligando al enfermo a solicitar una nueva dosis. De esta manera, al reaparecer el dolor, el paciente se desmoraliza y pierde fe en el Médico, además de necesitarse una dosis mayor del medicamento para controlar el dolor una vez que ha reaparecido.

El intervalo entre las dosis dependerá de la vida media del analgésico en cuestión. Hay que explicárselo muy bien al enfermo y familiares, ya que al principio les cuesta trabajo aceptar que haya que tomar calmantes sin tener dolor.

A veces es necesario ingresar al enfermo para controlar su dolor.  
Las indicaciones pueden ser las siguientes:

Cuando, sencillamente, un episodio de dolor no se puede controlar de forma ambulatoria.

Cuando el paciente necesita un cambio de ambiente.

Cuando el régimen terapéutico se ha hecho muy complejo y la familia no es capaz de suministrar la medicación de forma conveniente.

En cuadros de "dolor extenuante" (dolor que se acompaña de depresión o ansiedad grave con indiferencia hacia todo lo que le rodea y la pérdida de fe en sus cuidadores).

A veces para extraer un fecaloma.

Para descanso de la familia cuando ésta se encuentra agotada por los cuidados.

Jamás usar un placebo.

Tanto clínica como éticamente es inaceptable.

Es sabido que el efecto placebo puede funcionar durante un período corto de tiempo, pero no hay ningún motivo que justifique su aplicación en el enfermo de cáncer avanzado para sustituir a los analgésicos. Algún sanitario podría interpretar mal esta reacción al placebo pensando que el enfermo mentía al quejarse del dolor.

## 6. PREJUICIOS SOBRE EL USO DE LA MORFINA

Muchos, la mayoría de los enfermos de cáncer, sufren dolor de diversa intensidad porque no se les suministran los analgésicos que precisan, tanto cualitativamente como cuantitativamente. Ello se debe en gran medida a que tanto los sanitarios como la población general, tienen una serie de prejuicios acerca de los analgésicos opioides, de forma que no se utilizan o se utilizan de forma inadecuada e insuficiente.

A continuación se enumeran algunos de los más frecuentes.

**La morfina es peligrosa porque causa depresión respiratoria**

Es extremadamente raro que la morfina oral provoque una depresión respiratoria cuando se utiliza para neutralizar el dolor provocado por el cáncer. Piénsese que el dolor es un potente antagonista de la depresión respiratoria provocada por los narcóticos. Por este motivo debemos tener precaución cuando un enfermo está recibiendo morfina para controlar su dolor y se decide realizar alguna técnica antiálgica específica, por ejemplo un bloqueo nervioso neurolítico. Al desaparecer el dolor por el bloqueo, debemos disminuir la dosis de morfina.

**La morfina no es peligrosa si se ajusta la dosis enfermo por enfermo, de forma individualizada y con la seguridad de que el dolor que estamos tratando es sensible a este analgésico.**

**La morfina por vía oral es inefectiva**

Desde hace 2 años, miles de enfermos de cáncer han controlado su dolor por medio de Morfina oral en las instituciones inglesas llamadas "Hospice" y su uso se está extendiendo a otros muchos países.

**Bien es verdad que la morfina por vía oral se absorbe mal. Por eso hay que dar del doble al triple de la cantidad que se usaría por vía parenteral. Desconocer este extremo hace que algunas enfermeras se asusten cuando ven que a un enfermo se le pautan 200 ó 300 mg de morfina cada 4 horas.**

**La morfina provoca euforia**

Generalmente se confunde la euforia con la sensación de bienestar que experimenta el enfermo al ser aliviado de su dolor. Sucede que el enfermo estaba disfórico como consecuencia de su dolor y ahora le vemos en paz y más optimista.

Esta creencia se deriva en parte de las obras literarias de escritores que consumían opio o sus derivados, como Quincy y Cobridge y de los estudios clínicos llevados a cabo con drogodependientes. Ninguna de estas circunstancias son aplicables a los enfermos que consumen morfina para controlar su dolor.

#### La morfina provoca acostumbamiento

A este fenómeno actualmente se le denomina farmacodependencia y la OMS lo define así: "Un estado psíquico y a veces también físico, que resulta de la interacción de un organismo vivo y de un fármaco, caracterizado por reacciones comportamentales y de otro tipo que incluyen siempre una pulsión a ingerir el fármaco de manera continua y periódica para experimentar el efecto psíquico y/o evitar el sufrimiento causado por su ausencia. Puede o no haber tolerancia".

Con arreglo a esta definición, el Comité de Expertos en Drogodependencia de la OMS, no ha comunicado ningún caso de drogodependencia yatrógena en enfermos de cáncer. La experiencia diaria lo demuestra cuando, a un enfermo que ya no precisa la morfina se le suprime sin ningún problema (con la precaución de hacerlo progresivamente si la tomaba desde más de 3 ó 4 semanas).

Sin embargo, hay que tener precaución con los pacientes que tienen antecedentes de abuso de fármacos. Con estos pacientes se corre el riesgo de infravalorar el dolor y no suministrarle las dosis suficientes ("es un drogadicto"), o por el contrario, no tener en cuenta su situación y suministrárselo en exceso.

#### La tolerancia a la morfina se desarrolla rápidamente

Aunque, en efecto, se produce el fenómeno de tolerancia, cuanto más largo es el tratamiento con morfina, menos importante es el fenómeno. Por este motivo muchos Médicos tienen el miedo infundado de que a largo plazo la morfina no será efectiva. La mayoría de las veces en que la dosis de morfina debe ser aumentada de forma importante, se debe al progresivo crecimiento del tumor. Este hecho provoca un aumento del dolor que, lógicamente, requiere un aumento de las dosis de analgésicos.

Si a un paciente de cáncer le han prescrito morfina, quiere decir que está muriéndose. Desafortunadamente, esta observación es con frecuencia cierta, en el contexto en que está formulada. Con demasiada frecuencia, al enfermo sólo se le concede el beneficio de un analgésico potente cuando está moribundo. En tales circunstancias, el uso de la morfina (generalmente por vía parenteral), parece precipitar la muerte del enfermo, ya agotado y desmoralizado.

Si el paciente tiene morfina en casa, se la robarán

Hasta el momento no se ha comunicado ni un solo caso en este sentido. Siempre que se habla de la morfina, pensamos en el submundo de la droga asociada a la delincuencia. Este mundillo está muy lejos de un hogar anónimo donde un enfermo de cáncer tiene un frasquito con solución de morfina.

El paciente usará la morfina para suicidarse

El suicidio entre los enfermos de cáncer, no es más frecuente que en la población general. De todas maneras, cuando un enfermo de cáncer decide quitarse la vida, utiliza otros métodos. No se ha comunicado ningún caso de alguien que haya utilizado la solución de morfina con este fin.

Es una especie de muerto que vive

En realidad, quienes están condenados a ser "una especie de muerto que vive", son aquellos enfermos a quienes no se les suministran los analgésicos adecuados. El uso correcto de la morfina, si no es demorado hasta que sea un moribundo, le permite vivir una vida más normal de cuanto sería posible de otra manera. Una visita a cualquier Unidad de Cuidados Paliativos demuestra la verdad de esta afirmación.

## 7. TRATAMIENTO DEL DOLOR

De los enfermos con cáncer avanzado, el 60-80 % tienen dolor de moderado a severo. La mayor frecuencia la presentan los cánceres óseos y la menor las leucemias. La prevalencia del dolor aumenta a medida que progresa la enfermedad y éste va a ser uno de los factores que más afecte a la calidad de vida del paciente.

### Actuación con el paciente

Se define una escalera de analgésicos según su potencia progresivamente mayor. En primer lugar se le prescriben al paciente los analgésicos del primer escalón (aspirina). Si no mejora, se pasará a los analgésicos del segundo escalón (CODEINA o DIHIDROCODEINA), combinados con los del primer escalón más algún coadyuvante si es necesario. Si no mejora el paciente, se pasará a los opioides potentes (MORFINA), combinados con los del primer escalón (ASPIRINA), más algún coadyuvante si es necesario.

Escalera Analgésica de la OMS

		Opioides Potentes (Morfina) +/- Coanalgésicos
	Opioides Débiles (Codeína, Dihidrocodeína) +/- Coanalgésicos	
Analgésicos periféricos (Paracetamol, AAS, AINES) +/- Coanalgésicos		

### ¡IMPORTANTE!

No mezclar nunca los opioides débiles (CODEINA), con los opioides potentes (MORFINA), ni tampoco los opioides potentes entre sí.

### Escalera analgésica

#### Primer escalón

#### Analgésicos periféricos:

- Aspirina
- Paracetamol
- AINES

## Segundo escalón

Analgésicos centrales opioides débiles:

- Codeína
- Dihidrocodeína

## Tercer escalón

Analgésicos centrales opioides centrales:

- Morfina

## Medicamentos del primer escalón

- Aspirina:

Actúa mediante la inhibición de la síntesis de prostaglandinas. Su vida media es de 3 a 6 horas. Es muy efectiva en los dolores óseos.

Efectos secundarios:

Irritación gástrica.

Dolor epigástrico.

Hipoacusia.

Prurito.

Dosis máxima:

500 - 1000 mg cada 4 horas.

- Paracetamol:

No tiene actividad antiinflamatoria. Es la alternativa cuando no se puede usar por alguna causa la aspirina. Su vida media es de 3 a 4 horas.

Dosis máxima:

1000 mg cada 4 horas

- Antiinflamatorios no esteroides (AINES)

Constituido por un grupo numeroso de fármacos, con diferencias en farmacocinética y uso clínico, pero perfiles analgésicos similares.



## Medicamentos del segundo escalón

### - Codeína:

#### Efectos secundarios:

Estreñimiento.

Náuseas.

Vómitos.

Mareos.

#### Dosis máxima:

60 mg cada 4 horas.

### - Dihidrocodeína:

#### Efectos secundarios:

Idem anterior.

#### Dosis habitual:

1 comprimido cada 12 horas. Los comprimidos deben tragarse completos y sin masticar.

#### Dosis máxima:

3 comprimidos cada 12 horas.

## Medicamentos del tercer escalón

### - Morfina:

Es el fármaco de elección.

#### Efectos secundarios:

Estreñimiento.

Boca seca.

Náuseas y vómitos.

Astenia.

Sudoración.

Confusión con obnubilación; puede producirse sobre todo al comenzar el tratamiento.

Usos:

Dolor.

Disnea.

Tos.

Diarrea.

Vida media: ¡ 4 HORAS !

Presentaciones, vías de administración y dosificación:

Forma oral soluble:

No está comercializada y la tiene que preparar el farmacéutico. Cuando se use, recordar que las dosis deben darse cada 4 horas.

Forma oral sólida:

Preparado de morfina de liberación continua. Administración: cada 12 horas.

Presentaciones: 10, 30, 60 y 100 mg.

Esquema de dosificación: un paciente que esté tomando codeína a dosis máxima (60 mg cada 4 horas), o Dihidrocodeína a dosis máxima (180 mg cada 12 horas), y no tiene el dolor aliviado, se comenzará con 30 mg cada 12 horas. Si a las 24-48 horas, la analgesia es insuficiente, se aumentará la dosis en un 50%. El aumento de dosis se hará en función de la respuesta del paciente. Los comprimidos se deben de tragar enteros y no se pueden machacar.

La dosis media diaria suele oscilar entre 120 y 240 mg.

La morfina no tiene techo terapéutico - no existe dosis máxima.

#### Forma rectal:

No está comercializada y la tiene que preparar el farmacéutico. Puede ser útil en situaciones de intolerancia oral, oclusión intestinal, o agonía. Debe administrarse cada 4 horas en dosis equivalentes o iguales a la oral.

#### Forma parenteral-subcutánea:

Es una buena alternativa en casos de oclusión intestinal, intolerancia oral o agonía. Debe administrarse cada 4 horas o en perfusión continua, en dosis equivalentes al 50% de la oral.

#### - Coanalgésicos:

Son una serie de medicamentos que se pueden utilizar con los analgésicos de los escalones y alguno de ellos es el tratamiento de elección en algunos tipos de dolor.

Corticoides

Antidepresivos

Anticonvulsivantes

Fenotiazinas

#### - Corticoides:

##### Usos en Cuidados Paliativos:

- Usos generales: aumenta la sensación de bienestar.
- Usos como analgésicos: en el aumento de la presión intracraneal. En la compresión nerviosa. En la compresión medular. En grandes masas tumorales.

##### Efectos secundarios:

- Digestivos (hemorragias).
- Insomnio (por eso es conveniente darlos por la mañana y al mediodía).
- Candidiasis oral.

##### Dosis orientativas:

En procesos menores, como la fiebre, sudoración, anorexia, etc., se pueden utilizar de 2 a 4 mg diarios de dexametasona.

En procesos mayores, como el síndrome de compresión medular o el síndrome de la vena cava superior, se pueden dar de 16 a 24 mg diarios.

- Antidepresivos, anticonvulsivantes y fenotiazinas:

En algunos casos de dolor neuropático (por afectación de un nervio), y de dolores resistentes de cabeza y cuello pueden ser de utilidad.

Algunos ejemplos de coanalgésicos:

Invasión ósea o de tejidos blandos	AINES
Compresión neurológica	Corticoides
Espasmo muscular	Diazepam, Masaje, Calor
Espasmo digestivo	Hisocina, escopolamina
Dolor neuropático	Antidepresivos, anticonvulsivantes, anestésicas locales sistémicas, etc.

Otras medidas relevantes:

- Pensar siempre en la posible indicación de tratamiento oncológico específico.
- En algunos casos pueden ser de utilidad otras medidas como el uso de bloqueos, morfina por vía espinal o radioterapia.
- En caso de duda o dolor no controlado consultar a servicios especializados como Clínicas del Dolor, Unidad de Cuidados Paliativos o Servicios de Oncología.

## 8. TRATAMIENTO DE SINTOMAS DIGESTIVOS

### Anorexia

Es la incapacidad del paciente para comer normalmente.

La causa principal es la propia carga tumoral, pero también influyen: el miedo al vómito, la saciedad precoz, disfunción autonómica, estreñimiento, dolor y fatiga, alteraciones en la boca, hipercalcemia, ansiedad y depresión, y efectos secundarios del tratamiento.

### Tratamiento:

#### Medidas generales

- Preparación adecuada de los alimentos.
- Platos pequeños.
- Raciones pequeñas.

#### Medidas farmacológicas

- Dexametasona (2 a 4 mg/diarios).
- Acetato de Megestrol - La dosificación es de 160 mg, 2 a 3 veces día.

### Estreñimiento

El estreñimiento es un síntoma frecuente, alrededor del 60 % en enfermos terminales, y que preocupa bastante al enfermo y a sus familiares debido a una serie de molestias que puede ocasionar, así como por diversos factores culturales bien conocidos. Por otra parte, también es cierto que a veces observamos una adaptación a la situación con el razonamiento de que "al no comer mucho, es natural que no ensucie", cuando se sabe que al menos tiene que haber una deposición cada 3 ó 4 días incluso en estos casos. Llega un momento en la evolución de la enfermedad en que la constipación deja de ser un problema, cuando el enfermo presenta ya un estado general extremadamente deteriorado que nos será fácil de identificar.

Las causas de la constipación, como la mayoría de síntomas, son multifactoriales. Así, podemos sistematizarlas en:

1. Causas debidas a la enfermedad de base: disminución de la ingesta de sólidos y líquidos, patología intraabdominal por cáncer o asociada, paraplejía, etcétera.

2. Causas asociadas a tratamientos farmacológicos: opiáceos, anticolinérgicos, fenotiacinas, antidepresivos tricíclicos, etc.
3. Causas asociadas a la debilidad: encadenamiento, imposibilidad de llegar al WC cuando se presenta el estímulo, confusión, etc.
4. Causas intercurrentes: hemorroides, fisuras anales, habituación a laxantes, etc.

Las molestias que puede ocasionar la constipación son sensación de distensión abdominal, flatulencia, mal sabor de boca, lengua saburral, retortijones o incluso náuseas y vómitos en casos extremos. En enfermos muy deteriorados puede presentarse inquietud o estado confusional. Es necesaria una exploración abdominal completa, que incluirá tacto rectal si lleva más de tres días sin deposiciones, con el objetivo de descartar la impactación rectal.

La estrategia terapéutica adecuada, después de haberse realizado la valoración de posibles etiologías, comprenderá la aplicación de una serie de medidas generales combinadas con el uso de laxantes y, en su caso, medidas rectales con el objetivo de conseguir una deposición cada 1-3 días. Así, intentaremos estimular la ingesta de líquidos (agua y zumos de fruta) ya que, por razones obvias, difícilmente podrá aumentarse el aporte de fibras, que incluso puede estar contraindicado si hay oclusión o suboclusión intestinal; responderemos rápidamente al deseo de evacuación, estudio de las posturas (adaptación WC, evitar cuñas, etc.), y por último, revisión del tratamiento farmacológico para valorar posibles cambios si está tomando varios fármacos que producen constipación. En cuanto al uso de laxantes, hay que decir en primer lugar que no hay un único laxante o combinación de estos que se prefiera a los demás por varias razones que van desde su efecto individual en cada paciente a su forma de administración y a gusto del mismo (hay algunos jarabes que provocan náuseas a los pacientes). Generalmente, iniciamos el tratamiento con un laxante estimulante (aumenta el peristaltismo), habitualmente sennósidos (12 a 72 mg/día) y/o lactulosa (20 a 90 cc/día), pudiéndose asociar según la respuesta observada, hecho frecuente en aquellos pacientes que siguen tratamiento con opiáceos. Así, el 80% de éstos precisarán laxantes de forma regular, siendo importante adelantarse a la aparición de constipación severa. El siguiente paso será añadir un agente humidificador de superficie para potenciar los anteriores, como por ejemplo la parafina líquida (15 a 45 mg/día).

Pueden añadirse medidas rectales (supositorios de glicerina o de bisacodilo, o micralax) ya inicialmente si la ampolla rectal está llena o mientras esperamos el efecto de los laxantes orales (de 1 a 4 días) y siempre que sea necesario según el efecto de aquéllos; casi el 40% continuarán necesitando. En caso de requerirse se administrarán enemas con sonda rectal para aumentar su eficacia, aunque son especialmente molestos en enfermos muy debilitados.

Una situación especial es la impactación fecal habitualmente a nivel de recto o sigma, aunque a veces es más alto, pudiendo ocasionar obstrucción parcial y, en su caso, un síndrome rectal con secreción rectal y retención vesical ocasional. Si el impacto es alto requerirá la administración de uno o varios enemas de limpieza (enemas fosfatados), y si es rectal será necesario diferenciar en primer lugar si es duro o blando.

Si es blando:

- Supositorios de bisacodilo diariamente hasta que responda (es necesario que entre en contacto con la mucosa rectal para su absorción).

Si es duro:

- Enema de aceite (100-200 cc) la noche anterior.
- Valorar posible sedación del paciente.
- Aplicación de compresas calientes para favorecer la dilatación anal y lubricación con lubricante anestésico.
- Movilizar el impacto, fraccionamiento y extracción.
- Seguir con enemas fosfatados hasta su total eliminación.

En cualquier caso es muy importante la prevención de la impactación fecal ya que supone un sobreesfuerzo muy importante y a menudo muy doloroso para estos enfermos ya muy debilitados.

### Náuseas y vómitos

Las náuseas y vómitos son frecuentes en cáncer avanzado y terminal -40 % y 30 % respectivamente- y pueden ser debidos a varias causas, siendo esencial el análisis de las mismas para una correcta selección de los antieméticos, ya que es habitual que no se discrimine en este sentido, prescribiendo rutinariamente siempre el mismo fármaco.

### Etiología:

Las náuseas y vómitos pueden tener su origen en diversos factores que además pueden asociarse. Una correcta valoración del paciente nos conducirá a identificar la causa principal, siendo la más habitual el uso de opioides, obstrucción intestinal parcial y constipación. Otras causas a tener en cuenta son la hipercalcemia en casos de metástasis óseas masivas y la hipertensión endocraneana si concurren metástasis cerebrales. Naturalmente no podemos olvidar los casos de gastritis habitualmente yatrógenas (AINE sobre todo).

Vómitos de gran volumen sugieren estasis gástrica y se acompañan de otros síntomas como reflujo esofágico, plenitud epigástrica o hipo. Las causas son reducción de la motilidad gástrica por fármacos u obstrucción parcial intrínseca o extrínseca (tumor gástrico, hepatomegalia, ascitis...).

En aquellos casos de sospecha o en los que no sean explicables clínicamente, puede estar indicado determinar el nivel de calcio, urea y electrólitos.

### Estrategia terapéutica:

- Medidas generales: se centran básicamente en adecuación de la dieta (blanda fraccionada, predominio de líquidos, infusiones, etc.).
- Corrección causas reversibles: hipercalcemia, gastritis, fármacos irritantes de la mucosa gástrica.

### Tratamiento farmacológico:

A nivel práctico, los principales antieméticos recomendados son:

- Dimenhidrinato (oral, rectal) - (50 mg. PO c/4-6 horas).
- Haloperidol (oral, subcutánea) - (1.5-3 mg. PO noche, hasta 15 mg./día).
- Metoclopramida (oral, subcutánea) - (10-20 mg. PO c/6-8 horas).
- Domperidona (oral, rectal) - (10-20 mg. PO c/6-8 horas) (30-60 mg. PR c/8 horas).
- Escopolamina (subcutánea, sublingual) - (0.30 - 1:2 mg / día infusión SC o c/8 horas repartido).

A veces es necesario administrar la primera dosis del antiemético por vía parenteral (SC) para romper el círculo vicioso, prolongando su administración 24-48 horas más si el vómito es justo después de tomar la medicación o hay muchos vómitos al día.



En algunos pacientes (5-30 %) será necesario administrar dos antieméticos si coexisten varias causas de vómitos (ej. metoclopramida y haloperidol). En caso de infusión subcutánea, podemos disponer del haloperidol, metoclopramida y escopolamina, siendo necesario revisar su tolerancia y estabilidad si se mezclan con otros fármacos.

Las indicaciones de SNG por vómitos son muy escasas y se reducen a los casos de obstrucción gástrica total y en casos de atonía gástrica muy severa que no responda a otras medidas.

## 9. ALIMENTACION Y NUTRICION

La alimentación es un símbolo de salud y actividad. 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.

## 10. TRATAMIENTO DE SINTOMAS RESPIRATORIOS

### Disnea

La disnea es una sensación subjetiva que se define como la conciencia desagradable de dificultad o necesidad de incrementar la ventilación, por lo que sólo el enfermo puede cuantificar su intensidad y características. Conviene tener presente que taquipnea no implica disnea necesariamente y que, en caso de dificultades de comunicación, el uso de la musculatura respiratoria accesoria es el signo más evidente de disnea.

La disnea se presenta en el 30-40% de todos los cánceres avanzados y terminales y en el 65-70% de los broncogénicos, en los que es el síntoma principal en la fase de enfermedad avanzada. La disnea puede aparecer en los últimos días o semanas de la evolución de diferentes enfermedades en el contexto de un fracaso multiórgano, comportándose entonces como factor de mal pronóstico a muy corto plazo.

La sensación de disnea es pluridimensional, pues, además de la percepción de esfuerzo ventilatorio, comprende una dimensión emocional y cognitiva en función de experiencias previas, significado, nivel de impacto, etc. Es frecuente conocer pacientes bronquíticos crónicos adaptados a grados de disnea incluso incapacitantes para muchas actividades

### Etiología y valoración

Destacar que la disnea será de difícil control en casos de infiltración masiva del parenquima pulmonar, linfagitis pulmonar y derrames pleurales que no respondan a toracocentesis o pleurodesis.

En la valoración de estos pacientes es básico descartar aquellas etiologías de la disnea que, en función del pronóstico inmediato, sean susceptibles de tratamiento causal como en el caso de anemia, infección, insuficiencia cardíaca u obstrucción bronquial reversible.

En este sentido se hace imprescindible una exploración clínica exhaustiva en busca de signos clínicos de hipoxemia, anemia, debilidad, ansiedad, insuficiencia cardíaca, etc. Asimismo es necesario tener acceso a una serie de exploraciones complementarias básicas como son radiología de tórax, determinación de hemoglobina, electrocardiograma y, a ser posible, oximetría transcutánea.

## Estrategia terapéutica

### 1. Modificación de proceso patológico de base

- Quimioterapia
- Hormonoterapia
- Radioterapia
- Toracocentesis
- Pleurodesis
- Antibióticos
- Transfusión, etc.

### 2. Tratamiento sintomático

#### a) Medidas no farmacológicas o generales:

- Compañía tranquilizadora
- Aire fresco sobre la cara
- Ejercicios respiratorios (respiración diafragmática y espiración con labios semiocluídos)
- Técnicas de relajación
- Posición confortable
- Adaptación del estilo de vida (actividades vida diaria, barreras arquitectónicas, etc.)

#### b) Medidas farmacológicas:

- Sulfato o clorhidrato de morfina oral: 5 a 15 mg cada 4 horas. Es el tratamiento farmacológico básico de la disnea en el paciente terminal. No altera los parámetros gasométricos ni de función pulmonar. En ausencia de dolor, dosis superiores a 15 mg. cada 4 horas no aportan beneficios. En pacientes que ya tomaban previamente morfina para tratamiento de dolor, se aconseja aumentar la dosis hasta un 50% para el control de la disnea.

- Fenotiacinas: Clorpromazina 25 mg. noche. A menudo se asocia a la morfina como tratamiento adyuvante. Tiene efecto ansiolítico y sedante y algunos autores sugieren que puede actuar directamente sobre el nivel de percepción de la disnea.
- Corticoides: Dexametasona 2 mg./día - 4 mg./ 6 - 8 horas o Prednisona 10 mg - 40 mg./ día. Mejoran la sensación de disnea que se asocia a obstrucción de vía aérea, linfangitis carcinomatosa, SCVCS (Síndrome de compresión de vena cava superior) y bronquitis crónica.
- Oxigenoterapia: Precisa de la objetivación previa de hipoxemia severa y de la demostración de la eficacia en la mejora del síntoma. No es imprescindible en estas situaciones.
- Benzodiacepinas: Diazepam 2 - 10 mg./ día. Puede usarse por su efecto ansiolítico. No actúan sobre el mecanismo de la disnea.

#### Crisis de disnea:

- Compañía tranquilizadora
- Técnicas de relajación y ejercicio sobre el control de respiraciones.
- Diazepam oral o sublingual (absorción más rápida): 2 a 10 mg.

## 11. CUIDADOS DE LA BOCA

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:

1. Control: prevención del dolor de boca.
2. Mantener mucosa y labios húmedos, limpios, suaves e intactos haciendo prevención de infecciones y promocionando así el confort.
3. Eliminar la placa bacteriana y restos alimentarios para evitar la halitosis, procurando no perjudicar la mucosa.
4. Además, evitar preocupaciones y molestias innecesarias y el aislamiento social.

Recomendaciones:

1. Cepillo infantil suave tanto para los dientes como para la lengua. Es el utensilio más eficaz incluso en enfermos inconscientes.
2. 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.
3. Masticar piña o chicle sin azúcar.
4. Para la higiene de después de las comidas, cepillado y enjuague normal.
5. 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 metilcelulosa, 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.
6. 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 (no puede ser utilizado en tratamientos antifúngicos) o un pequeño fragmento de vitamina C.
7. Como antiséptico inhibiendo la formación de la placa bacteriana, usar solución de clorhexidina 0,2%, o yodo solución acuosa diluido en pequeñas cantidades cada 12 horas (aunque suele ser desagradable).

8. El uso de anestésicos locales sobre úlceras dolorosas antes de cada comida, como la xilocaína (lidocaína) o topicaína en vaporizador.
9. 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 ketonconazol por vía oral. Hay que recordar que aunque los síntomas desaparecen a los 7 días, es necesario continuar el tratamiento durante 14 días. El yoghurt natural es eficaz y barato.
10. 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.
11. 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.



## 12. INFORMACION Y COMUNICACIÓN

El establecer una comunicación abierta con el enfermo en situación terminal es para los profesionales sanitarios un escollo difícil de salvar en la práctica diaria. La muerte y el proceso de morir evocan en los cuidadores reacciones psicológicas que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación con el paciente y su familia. Para conseguir una comunicación adecuada es necesario vencer la ansiedad que en los cuidadores genera el dar malas noticias, el miedo a provocar en el interlocutor reacciones emocionales no controlables, la posible sobre-identificación y el desconocimiento de algunas respuestas como:

¿Cuánto me queda de vida?

¿Cómo voy a morir?

¿Por qué a mí?

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. También permite la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente. Una buena comunicación en el equipo sanitario reduce ostensiblemente el estrés generado en la actividad diaria. Una familia con accesibilidad fácil a la información de lo que está sucediendo es más eficaz con el enfermo y crea menos problemas.

### A. Definición

Comunicar es hacer partícipe o transmitir a otra persona algo que se TIENE: Información, Sentimientos, Pensamientos o Ideas. Lo que no se tiene no se puede transmitir.

### B. Objetivos de la comunicación

INFORMAR

ORIENTAR

APOYAR

### C. Componentes de la comunicación

- a) Mensaje: Algo que transmitir.
- b) Emisor. Alguien que lo transmita.
- c) Receptor: Alguien que lo reciba.
- d) Código: LENGUAJE.
- e) Canal: Oral, escrito, telefónico, NO VERBAL.

### D. El lenguaje no verbal (lenguaje del cuerpo)

El 93% de la comunicación es no verbal. Es primordial analizar e interpretar los flujos de comunicación que se manifiestan mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz y dirección e intensidad de la mirada. Los profesionales sanitarios subestiman el poder del contacto físico como forma de comunicación. No puede valorarse en todo su contenido la importancia que para el enfermo tiene el sujetar su mano, el tocar su hombro, el colocar bien su almohada o secar su frente.

El lenguaje no verbal incluye:

- Posición de pie o sentado.
- Lugar (un pasillo o una habitación privada).
- Dirección de la mirada.
- Atención y ESCUCHA.
- Tiempo dedicado.
- Actitud.
- CONTACTO FÍSICO.
- Contacto ocular.
- La expresión facial.
- Los movimientos de la cabeza.
- Postura y porte.
- Proximidad y orientación.
- Apariencia y aspecto físico.

### E. Escuchar

La actitud de escucha adecuada es sentado al lado o en la cama del enfermo, nunca de pie y con los brazos cruzados.

Escuchando conoceremos mejor las respuestas que el enfermo tiene que recibir y si está en condiciones de hacerlo. Hay que escuchar lo que dicen, cómo lo dicen y lo que además implican esas palabras. Escuchar implica una atención despierta, activa, que formula preguntas y sugiere respuestas.

El mismo SILENCIO es a veces más elocuente que las propias palabras.

#### F. Habilidades en la comunicación

- Escucha activa
- Empatía
- Evitar paternalismo
- Evaluar grado de información
- Identificar: lo que sabe. Lo que quiere saber. Lo que le preocupa.
- Evitar excesiva emoción

#### CONOCIMIENTO DE LA VERDAD

¿ Decir o no decir la verdad ? Pregunta siempre presente en los profesionales sanitarios. Antes de contestarla debemos haber resuelto los siguientes interrogantes:

1. ¿Quiere el enfermo más información ?
2. ¿Qué es lo que quiere saber ?
3. ¿Está preparado para recibir la información ?

El conocimiento de la verdad supone para la Persona:

- Conciencia de la propia MORTALIDAD.
- Separación del PASADO.
- El presente debe vivirse INTENSAMENTE.
- El futuro es una INCERTIDUMBRE.

La información de la verdad por parte del Médico supone:

- Legitimación de su desconocimiento.
- Se ve como un "Verdugo".
- Tiene que hacer frente a las nuevas DEMANDAS:

- Apoyo psicoemocional permanente.
- Receptor de angustias y agresiones.
- Solicitud de protección y no abandono.
- Conocimientos del control de síntomas.

La comunicación de la verdad no se alcanza en una única entrevista sino en múltiples. No es instantánea ni inmediata. Se produce a través de un proceso continuo de maduración. La información debe darse de forma lenta, continuada y paulatina, respetando el ritmo y las condiciones personales del enfermo. Importante: **NUNCA QUITAR LA ESPERANZA** por mucha información que demos.

Preguntas claves en la atención al moribundo:

1. ¿Que es lo que más le molesta ?
2. ¿Qué es lo que más le preocupa ?
3. ¿Necesita más información ?
4. ¿Cuáles son sus deseos?

## LAS MALAS NOTICIAS

### Definición

Son las que alteran las expectativas de futuro de la persona. El grado de MALDAD viene definido por la distancia que separa las expectativas de futuro de la realidad de la situación. Las malas noticias nunca suenan bien.

### ¿CÓMO HACER?

- La honestidad del mensaje nunca debe cambiarse para mejorar su aceptación. **ES IMPORTANTE MANTENER UNA ESPERANZA REAL.**
- Averiguar primero qué es lo que sabe el paciente. Conociendo lo que el paciente sabe podremos estimar lo que separa sus expectativas de la realidad.
- Averiguar cuánto quieren saber antes de informar.
- Después de pronunciar palabras como cáncer, muerte o "no hay más tratamiento" la persona no puede recordar nada de lo que se diga después: **BLOQUEO POST-INFORMACIÓN.**

- El paciente olvida el 40% de la información recibida y más si han sido malas noticias.
- No presuponer lo que les angustia.
- Alargar el tiempo de transición entre el sentirse sano al de sentirse gravemente enfermo.
- Dar síntomas en vez de diagnósticos.
- NO MENTIR.
- Preguntar inmediatamente después:
  - ¿Cómo se siente?
  - ¿Porqué?
  - ¿Qué otras cosas le preocupan?
- Comprobar las emociones evocadas, tranquilizarle y cerrar la entrevista.

#### PREGUNTAS DIFÍCILES

- ¿Tengo cáncer?
- ¿Voy a morir?
- ¿Cuánto tiempo me queda de vida?
- ¿No le dirá la verdad?

Él no podrá soportarlo. Dar un límite es irreal, inseguro, e inútil. Las familias deben aprender a vivir con la duda. Asegurar al paciente cuidado y apoyo continuado por todo el tiempo restante. El miedo al futuro puede empañar el presente.

#### ¿Cómo contestar?

- Sólo el paciente puede indicarnos lo que quiere.
- Devolverle la pregunta "¿Por qué lo pregunta?"
- Evaluar las razones de porqué lo pregunta.
- Valorar si está en condiciones de poder escuchar.

## 13. ATENCION A LA FAMILIA

### Educación e integración en la terapéutica

Como ya se ha expuesto anteriormente, el enfermo y su familia conjuntamente son siempre la unidad a tratar.

La situación de la familia de un enfermo terminal viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples "temores" o "miedos" que, como profesionales sanitarios, hemos de saber reconocer y abordar en la medida de lo posible. La muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo al sufrimiento de un ser querido, la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al soporte sanitario, la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarle, los problemas que pueden aparecer en el momento justo de la muerte o si sabrán reconocer que ha muerto, etc. No olvidemos que a menudo es la primera experiencia de este tipo para el enfermo y su familia y que la tranquilidad de la familia repercute directamente sobre el bienestar del enfermo; así, un enfermo nos contaba: "Ahora estoy tranquilo porque veo a mi familia tranquila".

Este impacto de la enfermedad terminal sobre el ambiente familiar puede tomar distintos aspectos según los factores predominantes que pueden estar tanto en relación con la enfermedad misma (control de síntomas, información, no adecuación de objetivos enfermo-familia) como en relación con el entorno social y circunstancias de vida del enfermo:

- Personalidad y circunstancias personales del enfermo.
- Naturaleza y calidad de las relaciones familiares.
- Reacciones y estilos de convivencia del enfermo y familia en pérdidas anteriores.
- Estructura de la familia y su momento evolutivo.
- Nivel de soporte de la comunidad.
- Problemas concretos, calidad del habitáculo, etc. (disputas familiares, herencias)

Debemos tener en cuenta que, para la familia, el poder tener una tarea concreta en relación con el cuidado directo del enfermo es un elemento de disminución del impacto.

Es necesario valorar una serie de factores socioculturales que pueden afectar y condicionar la atención: situación económica de la familia que permita asumir los costes que se generan (material de curas o comodidad, medicación, miembros de la familia que dejan de trabajar), condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda (agua caliente, calefacción, higiene, etc.); la familia debe estar capacitada culturalmente para comprender y ejecutar las indicaciones sobre el tratamiento y cuidados (curas sencillas, cambios posturales, etc.).

### Trabajo del equipo en la atención de la familia

La primera intervención del equipo será la de valorar si la familia puede emocional y prácticamente atender de forma adecuada al enfermo en función de las condiciones descritas. Además, ya inicialmente debe identificarse a la persona que llevará el peso de la atención para intensificar el soporte sobre ella y revisar las vivencias y el impacto que se vayan produciendo.

El siguiente paso será planificar la integración plena de la familia, y lo haremos mediante:

- La educación de la familia.
- Soporte práctico y emocional de la familia.
- Ayuda en la rehabilitación y recomposición de la familia (prevención y tratamiento del duelo).

Este trabajo de valoración de la situación familiar debe ir haciéndose periódicamente ya que puede modificarse bruscamente en función de la aparición de crisis.

### La educación de la familia

Los aspectos en los que la familia debe tener información clara y precisa según lo expuesto en el apartado correspondiente, que le permita participar en la medida de sus posibilidades son:

- Alimentación.
- Higiene.
- Cuidados directos del enfermo: cambios posturales, curas específicas, hábitos de evacuación, etc.
- Administración de fármacos.
- Pautas de actuación ante la aparición de posibles crisis: coma, crisis de pánico, agitación psicomotriz, agonía.
- Orientaciones para la comunicación con el enfermo: actitud receptiva, importancia de la comunicación no verbal, respuestas, etc.

## 14. LOS ULTIMOS DIAS: ATENCION A LA AGONIA

Esta etapa final de la enfermedad terminal viene marcada por un deterioro muy importante del estado general indicador de una muerte inminente (horas, pocos días) que a menudo se acompaña de disminución del nivel de conciencia de las funciones superiores intelectivas, siendo 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 reaparecen aquella serie de interrogantes y miedos de la familia:

- ¿Cómo será la muerte?
- ¿Tendrá convulsiones?
- ¿Sangrará?
- ¿Vomitará?
- ¿Se ahogará?
- ¿Cómo reconoceré que ha muerto?
- ¿Qué tengo que hacer entonces?

No olvidemos que a menudo es la primera vez que la familia del enfermo se enfrenta a la muerte, por lo que necesariamente siempre tenemos que individualizar cada situación.

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 acúmulo de secreciones, fiebre dada la elevada frecuencia de infecciones como causa de muerte en los pacientes con cáncer, dificultad extrema o incapacidad para la ingesta, ansiedad, depresión, miedo (explícito o no) y retención urinaria (sobre todo si toma psicotrópicos) que puede ser causa de agitación en estos pacientes.

En estos momentos es especialmente importante redefinir los objetivos terapéuticos, tendiendo a emplear cada vez menos medios técnicos para el control sintomático del paciente, y prestando más apoyo a la familia.

A continuación intentaremos sistematizar brevemente las diferentes indicaciones que se deben realizar.



- Establecer una serie de atenciones o cuidados generales que incluirá instrucciones de cómo atender al paciente encamado haciendo hincapié en los cambios posturales, cómo cambiar la ropa de la cama, cuidados de la boca y de la piel, protecciones de úlceras, etc. Es de gran interés conocer la posición más confortable para el enfermo (decúbito lateral con piernas flexionadas), ya que disminuye la respiración estertorosa y facilita los cuidados de la piel y la aplicación en su caso de medicación por vía rectal, y los cuidados de la incontinencia vesical, teniendo en cuenta que en enfermos débiles pero conscientes puede provocar angustia por su significado, tolerando mejor el sondaje. No es necesario un tratamiento específico de la fiebre si no crea problemas.
- Reforzaremos el hecho de que la falta de ingesta es una consecuencia y no una causa de la situación, así como que con unos cuidados de boca adecuados no hay sensación de sed y que con la aplicación de medidas más agresivas (sonda nasogástrica, sueros) no mejorará la situación.
- Instrucciones concretas (fármacos a administrar, consulta telefónica, etc.) por si entra en coma, tiene vómitos o hemorragia, etc. La aparición de estos problemas puede provocar fácilmente una crisis de claudicación emocional de la familia que acabará con el enfermo agónico en un servicio de urgencias.
- Adecuación del tratamiento farmacológico, prescindiendo de aquellos fármacos que no tengan una utilidad inmediata en esta situación (antiinflamatorios, corticoides, etc.) y adecuando la vía de administración que seguirá siendo oral mientras sea posible, disponiendo de vías alternativas de fácil uso como la subcutánea (morfina, haloperidol, escopolamina) o rectal (morfina, diazepam, ciorpromacina). En este sentido, en la mayoría de casos se utiliza la vía oral hasta pocos días u horas antes de la muerte y conviene no prescindir del uso de narcóticos potentes aunque entre en coma.

Para tratar la "respiración estertorosa" disponemos de escopolamina (hioscina) por vía subcutánea, que resulta de gran valor. El tratamiento de la respiración estertorosa es de utilidad fundamentalmente para disminuir la ansiedad de la familia. Ante crisis de agitación o confusión, además de una presencia reconfortante, podemos administrar haloperidol (oral o subcutáneo) o diazepam (oral, sublingual o subcutáneo) o ciorpromacina (oral).

- No debemos olvidar que el enfermo, aunque obnubilado, somnoliento o desorientado también tiene percepciones, por lo que hemos de hablar con él y preguntarle sobre su confort o problemas (¿descansa bien?, ¿tiene alguna duda?, ¿qué cosas le preocupan?) y cuidar mucho la comunicación no verbal (tacto) dando instrucciones a la familia en este sentido. Se debe instruir a la familia para que eviten comentarios inapropiados en presencia del paciente.
- Interesarse por las necesidades espirituales del enfermo y su familia por si podemos facilitarlas (contactar con el sacerdote, etc.).
- No siempre es posible estar presente en el momento de la muerte, por lo que hemos de dar consejos prácticos sobre cómo reconocer que ha muerto, cómo contactar con la funeraria, traslados y costes, etc. Es conveniente que estos trámites queden claros con antelación, y no posponerlos para el doloroso momento de la muerte.

Es aconsejable volver al domicilio al cabo de unos días para saludar y contactar con la familia y coordinar la atención del duelo familiar.

## 15. URGENCIAS EN MEDICINA PALIATIVA

**SOFOCACIÓN** (Obstrucción o compresión aguda irreversible de vías respiratorias altas)

1. Es imprescindible la presencia física del profesional sanitario junto al paciente y la familia hasta el fallecimiento.
2. Sedación hasta conseguir la desconexión / inconsciencia del paciente:
  - Diazepam 5-20 mg rectal ó IV. midazolam 20-40 mg IM ó IV.
  - Pueden asociarse además escopolamina y morfina por vía parenteral.
3. Soporte emocional inmediato a los familiares.

**HEMORRAGIAS MASIVAS** (con compromiso vital inmediato)

Protocolo de actuación idéntico al anunciado en el apartado anterior. Es conveniente tener preparadas toallas o sábanas de color verde o rojo si se prevee este tipo de desenlace.

**CONVULSIONES**

La primera crisis convulsiva produce siempre un gran impacto en la familia por lo que es importante conseguir su control lo más rápidamente posible.

Inicialmente pueden emplearse para controlar la primera crisis:

- diazepam IV 5-10 mg lento
- midazolam IV ó IM 10 mg, luego 10 mg IM ó SC cada hora si persisten las crisis.

Posteriormente se emplean anticonvulsivantes en dosis suficientes para mantener niveles plasmáticos terapéuticos (ejemplo: difenilhidontoina, valproato, midazolam).

**CRISIS DE CLAUDICACIÓN FAMILIAR**

Tal como hemos apuntado ya en varias ocasiones, en el transcurso de la evolución pueden aparecer crisis de descompensación del enfermo y/o de sus familiares, en las que se acentúan los problemas o su impacto. Se trata de un desajuste de la adaptación, originado por una situación nueva o por la reaparición de problemas, que es importante saber reconocer porque dan lugar a muchas demandas de intervención médica o técnica, siendo de hecho la primera causa de ingreso hospitalario.

Las causas más frecuentes de estas descompensaciones son:

- Síntomas mal controlados, o aparición de nuevos (especialmente dolor, disnea, hemorragia y vómitos).
- Sentimientos de pérdida, miedos, temores o incertidumbre.
- Depresión, ansiedad, soledad.
- Dudas sobre el tratamiento previo o la evolución.

La respuesta terapéutica la orientamos en el sentido de:

- Instaurar medidas de control de síntomas.
- Mostrar disponibilidad (sentarse en lugar tranquilo, sin prisa).
- Revisar los últimos acontecimientos, esclarecer dudas sobre la evolución y el tratamiento.
- Volver a recordar los objetivos terapéuticos.
- Dar Secretaría y Noticias SECPAL sobre cómo comunicarse y "estar" con el enfermo.

No debe sorprendernos el que tengamos que repetir las mismas cosas en situaciones parecidas varias veces durante la evolución de la enfermedad.

## 16. DUELO

### El proceso de duelo

#### Definición

Estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la PÉRDIDA de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. La PÉRDIDA es psicológicamente traumática en la misma medida que una herida o quemadura, por lo cual siempre es DOLOROSA. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el DUELO.

#### Fases del Proceso de duelo

Hay cuatro fases secuenciales:

- 1) Experimentar pena y dolor.
- 2) Sentir miedo, ira, culpabilidad y resentimiento.
- 3) Experimentar apatía, tristeza y desinterés.
- 4) Reparación de la esperanza y reconducción de la vida.

#### Manifestaciones del duelo

Aparecen:

- a) Sentimientos: Tristeza, soledad, añoranza, ira, culpabilidad, autorreproche.
- b) Sensaciones físicas: Estómago vacío, tirantez en tórax o garganta, hipersensibilidad a los ruidos, sentido de despersonalización, sensación de ahogo, boca seca.
- c) Cogniciones o pensamientos: Incredulidad, confusión, preocupación, presencia del fallecido, alucinaciones visuales y auditivas.

d) Comportamientos o Conductas: Sueño con el fallecido, Trastornos del apetito por defecto o por exceso, Conductas no meditadas dañinas para la persona (conducción temeraria), Retirada social, Suspiros, hiperactividad y llorar, Frecuentar los mismos lugares del fallecido.

#### Tareas del proceso del Duelo

1. ACEPTAR la realidad de la pérdida.
2. SUFRIR pena y dolor emocional.
3. AJUSTE al medio sin la persona desaparecida.
4. QUITAR la energía emocional del fallecido reconduciéndola hacia otras relaciones.

#### ¿Cuándo finaliza el duelo?

Termina cuando las tareas del proceso han sido finalizadas. Por lo tanto no hay respuesta concreta. Dos años es la fecha más aceptada. El hablar de la persona desaparecida sin dolor es un indicador de que el duelo ha terminado. Hay personas que nunca completan el duelo reapareciendo la pena de vez en cuando.

#### Objetivos de orientación en el duelo

- Aumentar la realidad de la pérdida.
- Ayudar al doliente a expresar su afectividad.
- Ayudar a vencer los impedimentos que evitan el reajuste después de la pérdida.
- Estimular para decir "adiós" al fallecido y sentirse comfortable en la nueva situación.

## 17. LA ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los instrumentos fundamentales para responder a las necesidades de atención de los enfermos terminales y sus familiares son el control de síntomas, la información y comunicación adecuada y también un cambio en la organización que permite adaptarse a necesidades distintas y con objetivos distintos, a medida que avanza la enfermedad.

El equipo interdisciplinar con formación es la base fundamental para proveer una atención integral, y son las necesidades de los enfermos y familiares los que deben regir su organización práctica.

I. Algunos principios generales de la organización de los Cuidados Paliativos son:

1. Los enfermos terminales de cáncer, SIDA, geriatría u otras causas, están ubicados en todos los recursos del sistema sanitario y socio sanitario (Hospitales, Centros sociosanitarios, Centros Residenciales y Comunidad). Por tanto, la mejora de la atención de enfermos terminales requiere medidas en cada uno de ellos.
2. La atención de estos enfermos requiere una gran flexibilidad y permeabilidad del sistema, para los cambios rápidos que existen en sus situaciones y demandas.
3. La sectorización y la conexión de los distintos recursos implicados es crucial para promover una atención continuada y de calidad, en la que cada uno de los ámbitos puede dar una respuesta correcta y sean las necesidades y los deseos del enfermo y familiares quienes definan el lugar de atención.
4. Para mejorar la atención de enfermos terminales, hay que combinar medidas de desarrollo de recursos específicos con otros de optimización en los recursos ya existentes, que no son antagónicos, y deben realizarse de forma gradual y sincrónica.

II. Medidas útiles en recursos sanitarios existentes

Hay una serie de medidas a adoptar, que no requieren grandes inversiones ni son complejas. Esta recomendación puede ser útil para equipos de atención primaria, servicios oncológicos, o aquellos con una elevada prevalencia de enfermos terminales atendidos.

La mejora de las actitudes de los profesionales, la formación específica, la dedicación de tiempo y espacios más tranquilos para la atención de estos enfermos, la priorización de su atención domiciliaria, el uso de documentación, la elaboración de protocolos (de síntomas como el dolor y de situaciones como la agonía) y la conexión de los recursos son algunos ejemplos.

La mejora de la relación y comunicación interdisciplinar y entre los equipos (oncológicos, hospitales, atención primaria) es también una medida que mejora la atención integral de enfermos y familiares y permite el soporte de los profesionales sanitarios.

### III. Recursos específicos de Cuidados Paliativos

Debido al incremento de las necesidades de atención y la complejidad de las demandas, es de gran utilidad la puesta en marcha de recursos específicos.

Definidos como aquellos equipos interdisciplinarios con formación y vocación específicas, que atienden exclusivamente y en número suficiente a enfermos terminales con criterios definidos de admisión, realizando atención integral y continuada de enfermos y familia, con uso regular de protocolos y documentación específicos, actividades regulares de trabajo interdisciplinar y soporte del equipo, y que practiquen habitualmente la evaluación de sus resultados terapéuticos, la docencia de otros profesionales y la investigación, pudiendo demostrar la eficiencia de su intervención con parámetros medibles, ya en la comunidad, en los hospitales o en centros específicos.

Las actividades habituales son:

- Atención hospitalaria
- Atención domiciliaria
- Consulta externa
- Hospital de día
- Atención del duelo de la familia
- Reuniones interdisciplinarias
- Docencia
- Investigación
- Evaluación

El proceso de construcción y consolidación de un equipo de Cuidados Paliativos es complejo, largo y laborioso.



Requiere la definición clara del proyecto, la formación rigurosa y específica de sus miembros, la creación de un núcleo inicial, elaboración de un consenso interno que incluye la definición de objetivos, los roles, mecanismo de soporte, y organización práctica del trabajo. Los consensos externos, con los servicios de oncología en el caso de cáncer, y en todos los casos con la atención primaria, son fundamentales para el desarrollo del equipo. La duración habitual de estos procesos es de 3 a 6 años.

Los componentes habituales de un equipo específico completo incluyen médicos, enfermeras y auxiliares, asistentes sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, agentes de pastoral sanitario, etc, y otros. El voluntariado con formación, selección y soporte, es una excelente manera de vincular los equipos con la comunidad, y crear un atmósfera de soporte.

Los equipos de Cuidados Paliativos deben ubicarse preferentemente "en" o "muy cerca" de los recursos en los que estén los enfermos. En el caso del cáncer, es evidente que la colaboración desde el inicio con el Centro Oncológico es imprescindible para que los enfermos en todas las fases se puedan beneficiar de los principios de los Cuidados Paliativos, y evitar que dejen de realizarse tratamientos oncológicos específicos eficaces. La relación cotidiana con las clínicas del dolor es también útil para mejorar la atención de aquellos enfermos que requieren medidas intervencionistas.

Los equipos de soporte de Cuidados Paliativos son equipos interdisciplinarios que, en hospitales o en la comunidad, atienden las situaciones más difíciles, prestan ayuda y soporte a profesionales, realizan actividades de conexión, y de docencia e investigación en su ámbito. Pueden depender de hospitales, centros sociosanitarios o atención primaria.

Las Unidades de Cuidados Paliativos situadas en centros específicos, o sociosanitarios o en Hospitales, son necesarias para atender las situaciones más difíciles

Requieren, además de la presencia de un equipo interdisciplinario completo con formación específica, una estructura física que permite el confort de los enfermos, la presencia permanente de la familia y el trabajo cómodo del equipo. La estancia media habitual es inferior a un mes.

Los Hospitales de día pueden ser útiles para atender a enfermos terminales, tanto en aspectos del control de síntomas como soporte y relación, o bien para desarrollar aspectos ocupacionales y de promoción de autonomía.

En resumen, la organización de los Cuidados Paliativos debe incluir medidas de recursos específicos con las de la mejora de los servicios existentes, para permitir que en todos los ámbitos sea posible una atención de calidad. Existen en España referencias muy claras de cada uno de estos recursos.

## 18. BIBLIOGRAFIA GENERAL RECOMENDADA

1. [Protocolos de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos](#). Pendiente de Publicación 1993.
2. Gómez-Batiste Alentorn, X., Roca Casas, J., Pladevall Casellas, C., Gorchs Font, N., Guinovart Garriga, C. [Atención Domiciliarla, Monografías Clínicas en Atención Primaria](#). Ed. DOYMA, Barcelona, R M López y N Maymo (Editores), 1991: 131-149.
3. Gómez-Sancho, M., et al. [Control de Síntomas en el Enfermo de Cáncer Terminal](#). Ed. ASTA Médica. 1992.
4. Gómez-Sancho, M., Ojeda Martin, M., Dario García-Rodríguez, E., Navarro Marrero, M. A. [Organización de los Cuidados del enfermo de cáncer terminal en Las Palmas - Norte](#). *Farmacoterapia*, Vol IX, N.º 4: 203-210, 1992.
5. Sanz Ortiz, J. [Principios y Práctica de los Cuidados Paliativos](#) (Editorial) *Medicina Clínica* (Barcelona), 1989; 92:143-145
6. Sanz Ortiz, J. [La comunicación en Medicina Paliativa](#) (Editorial) *Medicina Clínica* (Barcelona), 1992; 98: 416 –418
7. Sanz Ortiz, J. [La enfermedad terminal en el cáncer](#). En: *Medicina General y Cáncer. Manual Clínico*. DOYMA (ed). Barcelona. J. Estapé e I. Burgos (Directores), 1991: 173 - 190.
8. Gómez-Batiste, X., Borrás, J. M., Fontanais, M. D., Stjernsward, J., Trias, X. [Palliative Care in Catalonia 1990 - 95](#). *Palliative Medicine* 1992; 6 : 321 - 327.
9. [Cancer Pain Relief and Palliative Care](#). Technical Report Series 804. Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 1990.
10. Twycross, R. G., Lack, S, A. [Therapeutics in Terminal Cancer](#) (2 Ed.) Ed. Churchill-Livingstone, Edinburgo, 1990.
11. Saunders, C. [Cuidados de la Enfermedad Maligna Terminal](#). Ed. Salvat. Barcelona 1988.