

TERCERA SECCION

CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL

ACUERDO que modifica el Anexo Único del diverso por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, publicado el 26 de diciembre de 2014.

Al margen un sello con el Escudo Nacional, que dice: Estados Unidos Mexicanos.- Consejo de Salubridad General.

El Consejo de Salubridad General, con fundamento en los artículos 4o., párrafo cuarto y 73, fracción XVI, Bases 1a. y 3a., de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 3o., fracciones II y XXVII Bis, 4o., fracción II y 17, fracción VI, de la Ley General de Salud; 1, 9, fracciones II y VI, así como 10, fracción VIII, del Reglamento Interior del Consejo de Salubridad General, y

CONSIDERANDO

Que de conformidad con el artículo 4o, párrafo cuarto de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, toda persona tiene derecho a la protección de la salud, señalando asimismo que la Ley General de Salud definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general;

Que en términos de lo dispuesto en los artículos 73, fracción XVI, Base 1a., de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y 4o., fracción II, de la Ley General de Salud, el Consejo de Salubridad General tiene el carácter de autoridad sanitaria y sus disposiciones generales son obligatorias para las autoridades administrativas del país;

Que de conformidad con el artículo 5o., de la Ley General de Salud, el Sistema Nacional de Salud está constituido por las dependencias y entidades de la Administración Pública, tanto federal como local, y las personas físicas o morales de los sectores social y privado, que presten servicios de salud, así como por los mecanismos de coordinación de acciones, y tiene por objeto dar cumplimiento al derecho a la protección de la salud;

Que en términos de los artículos 17, fracción VI, de la Ley General de Salud y 9, fracción VI, del Reglamento Interior del Consejo de Salubridad General, a dicho Consejo le corresponde participar, en el ámbito de su competencia, en la consolidación y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud;

Que de acuerdo con las fracciones II y XXVII Bis, del artículo 3o., de la Ley General de Salud, la atención médica y el tratamiento integral del dolor son materias de salubridad general;

Que de conformidad con la fracción IV, del artículo 33, de la Ley General de Salud, las actividades de atención médica paliativas, incluyen el cuidado integral para preservar la calidad de vida del paciente, a través de la prevención, tratamiento y control del dolor, y otros síntomas físicos y emocionales por parte de un equipo profesional multidisciplinario;

Que en términos de lo dispuesto por la fracción II, del artículo 9, del Reglamento Interior del Consejo de Salubridad General, el Consejo de Salubridad General está facultado para aprobar los acuerdos necesarios y demás disposiciones generales de observancia obligatoria en el país en materia de salubridad general, dentro del ámbito de su competencia;

Que el 26 de diciembre de 2014 se publicó en el Diario Oficial de la Federación, el "Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos", cuyo contenido es necesario actualizar conforme a las mejores prácticas clínicas conocidas en la actualidad;

Que en virtud de las anteriores consideraciones, en la 1a. Sesión Ordinaria celebrada el día 26 de junio de 2018, el pleno del Consejo de Salubridad General, acordó emitir el siguiente:

ACUERDO

ÚNICO. Se modifica el Anexo Único del Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los Procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 26 de diciembre de 2014, para quedar en los términos del Anexo Único del presente Acuerdo.

TRANSITORIO

ÚNICO. El presente Acuerdo entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Dado en la Ciudad de México, a los 26 días del mes de junio de 2018.- El Secretario de Salud y Presidente del Consejo de Salubridad General, **José Ramón Narro Robles**.- Rúbrica.- El Secretario del Consejo de Salubridad General, **Jesús Ancer Rodríguez**.- Rúbrica.

ANEXO ÚNICO**Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos****México****Autores**

Dr. José Ramón Narro Robles Dr. Jesús Ancer Rodríguez Dr. Juan García Moreno	Consejo de Salubridad General
--	-------------------------------

EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO PARTICIPANTE

Dr. José Meljem Moctezuma Dr. Sebastián García Saisó Dr. Bernardo Villa Cornejo Dra. Iliana Verónica Cortés Ponce	Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud Secretaría de Salud
Dr. Antelmo Abelardo Meneses García Dra. Silvia Rosa Allende Pérez	Instituto Nacional de Cancerología
Dr. David Kershenobich Stalnikowitz Dra. Argelia Lara Solares	Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán
Dr. Germán Enrique Fajardo Dolci Dr. Juan Ramón de la Fuente Ramírez Dra. Mariana Navarro Hernández Dra. Asunción Álvarez del Río Dra. Beatriz Vanda Cantón	Universidad Nacional Autónoma de México
Dr. Manuel Hugo Ruíz De Chávez Guerrero Dra. Elizabeth Rojas Serafín Lic. Salvador Alcaraz Nava	Comisión Nacional de Bioética Secretaría de Salud.
Lic. Julio Salvador Sánchez y Tépoz Lic. Alberto Miguel Guzmán M. en SP Mónica Grisel Torres Rodríguez	Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios Secretaría de Salud.
Dr. Antonio Chemor Ruiz. Dra. Krisell Aurora MacKenzie Oliveros.	Comisión Nacional de Protección Social en Salud. Secretaría de Salud
Dr. José de Jesús Arriaga Dávila Dra. Ana Carolina Sepúlveda Vildósola Dra. Norma Magdalena Palacios Jiménez Dr. José de Jesús Salvador Villafañá Tello Dra. María Luisa Pérez Carranco	Instituto Mexicano del Seguro Social
AL C. VICEALM. CG DEM. José Manuel Sedas Gutiérrez Dr. Luis Alberto Bonilla Arcaute Dra. Eunice Elizabeth Cabriales Amador	Secretaría de Marina -
Dr. Jorge Guerrero Aguirre Dra. Royma Sibely Ávila Ramírez Lic. Maribel Hernández Herrera	Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado
Dr. Marco Antonio Navarrete Prida Dra. Elizabeth Araceli Arteaga Lara	Petróleos Mexicanos

Dr. Román Rosales Avilés Dr. Ferdinand Recio Solano Dra. Beatriz Elena Dorsey Rivera	Secretaría de Salud de la Ciudad de México
Lic. Margarita Dávila Robledo	Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.
Dr. Mario Alberto Rodríguez Casas Dr. Ángel Iván Orlando Rubio Gayosso Dra. María Eugenia Aguilar Nájera Lic. Héctor Nebot García	Instituto Politécnico Nacional
Dr. Miguel Ángel Celis López Dra. Zoila Trujillo de los Santos	Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía
Dr. Luis Miguel Gutiérrez Robledo Dr. Arturo Ávila Ávila Dr. Eduardo Sosa Tinoco	Instituto Nacional de Geriátría
Lic. Elvia Annayancy Varas García Mtro. Cándido Pérez Hernández	Early Institute

CAPÍTULO 1. CONTEXTO Y GENERALIDADES DEL MANEJO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS.

1. Introducción

- 1.1.** Generalidades de los Cuidados Paliativos en pediatría.
- 1.2.** Generalidades sobre dolor.
- 1.3.** Fases de la evolución de la enfermedad progresiva.
- 1.4.** Criterios de terminalidad.
 - Enfermedad oncológica
 - Enfermedad no oncológica.
 - Enfermedad cardiaca.
 - Enfermedad pulmonar.
 - Demencia.
 - Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida.
 - Enfermedad renal.
 - Esclerosis lateral amiotrófica.
 - Enfermedad hepática.
 - Enfermedad de Parkinson.
 - Poliúlcerados con inmovilismos irreversibles.
- 1.5.** Criterios de terminalidad en pacientes pediátricos.
- 1.6.** Futilidad Terapéutica.
- 1.7.** Principio de doble efecto.
- 1.8.** Espiritualidad al final de la vida
- 1.9.** Necesidades espirituales

CAPÍTULO 2. ELEMENTOS MÍNIMOS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE UN MODELO DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS.

- 2.1** Objetivos específicos del Modelo de Atención Paliativa.
- 2.2** Requisitos para la implementación del Modelo de Atención Paliativa.
- 2.3** Organización de los equipos en Cuidados Paliativos por nivel de atención.
- 2.4** Funciones de los equipos de Cuidados Paliativos.
- 2.5** Referencia y contra referencia.
- 2.6** Cuidado del equipo de Cuidados Paliativos.
- 2.7** Indicadores y estándares en Cuidados Paliativos.

CAPÍTULO 3. MANEJO DE SÍNTOMAS.

3.1 Generalidades.

3.2 Debilidad- Astenia-Fatiga.

3.3 Dolor.

3.3.1 Dolor no relacionado a cáncer.

3.3.2 Dolor relacionado a cáncer.

3.3.3 Dolor no oncológico.

3.3.4 Dolor oncológico.

3.3.5 Evaluación del dolor.

3.3.6 Manejo para el dolor.

3.3.7 Como prescribir un opioide.

3.3.8 Manejo de los efectos secundarios.

3.3.9 Tolerancia y dependencia física.

3.4 Anorexia- Caquexia-Astenia.

3.5 Náusea y vómito.

3.6 Cuidados de la boca.

3.7 Estreñimiento / Constipación.

3.8 Ansiedad.

3.9 Depresión.

3.10 Disnea.

3.10.1 Delirium o estado confusional agudo.

3.10.2 Prurito

3.10.3 Respiración estertorosa

3.11 Sedación al final de la vida.

3.12 Urgencias en medicina paliativa

3.12.1 Sofocación o disnea terminal.

3.12.2 Status epilepticus.

CAPÍTULO 4. CONSIDERACIONES BIOÉTICAS.

4.1 Aspectos Generales.

4.2 Aspectos bioéticos a considerar.

4.2.1 Veracidad.

4.2.2 Respeto de la autonomía.

4.2.3 Beneficencia.

4.2.4 No maleficencia.

4.2.5 Proporcionalidad Terapéutica.

4.2.6 Doble efecto.

4.2.7 No abandono.

4.2.8 Cuidado especial de quienes participan como sujetos de investigación.

4.2.9 Acceso a Cuidados Paliativos.

4.3 Participación de los Comités Hospitalarios de Bioética (CHB).

CAPÍTULO 5. ASPECTOS REGULATORIOS.

5.1 Marco normativo

5.2 El Consejo de Salubridad General y la COFEPRIS

5.3 El consumo de opioides en México

5.4 El Cuadro básico del Consejo de Salubridad General, para control del dolor.

5.5 El Recetario de Estupefacientes.

5.6 Facultades y Obligaciones de los Médicos y Personal Sanitario.

5.7 Cuidados Paliativos y Seguro Popular.

CAPÍTULO 6. FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS.

6.1 Aspectos Generales.

6.2 Aavales educativos.

6.3 Cuidados Paliativos en el pregrado.

6.4 Cuidados Paliativos de posgrado.

6.5 Niveles de educación en Cuidados Paliativos.

6.5.1 Nivel de formación básica en Cuidados Paliativos.

6.5.2 Nivel de formación media en Cuidados Paliativos.

6.5.3 Nivel de formación avanzado en Cuidados Paliativos.

CAPÍTULO 1. GENERALIDADES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y DEL DOLOR.

1. Introducción

México ha avanzado en la creación de una sociedad más sana y la construcción de un sistema de salud más eficiente y equitativo. Las campañas de salud pública han sido eficaces y se ha frenado el aumento de la obesidad, además de que la proporción de bebedores y fumadores es menor que en la mayoría de los otros países de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), así como la probabilidad de sobrevivir a ataques cardíacos o accidentes cerebrovasculares.

No obstante, los niños que sufren leucemia tienen menor probabilidad de sobrevivir en México que en otros países de la OCDE y la brecha de esperanza de vida entre México (75.0 años) y otros países de la OCDE (80.6 años en promedio) sigue siendo grande; el país se encuentra en una fase avanzada de la transición demográfica y epidemiológica, y las enfermedades crónicas se han convertido en la principal causa de muerte.

Las enfermedades no transmisibles (ENT), y/o crónicas son afecciones de larga duración con una progresión generalmente lenta. Los cuatro grupos principales de enfermedades no transmisibles son:

- Enfermedades cardiovasculares (por ejemplo, los infartos de miocardio o accidentes cerebrovasculares);
- Cáncer;
- Enfermedades respiratorias crónicas (como la neumopatía obstructiva crónica o el asma), y
- Enfermedades metabólicas (diabetes, insuficiencia renal crónica).

Las ENT matan a 40 millones de personas cada año, lo que equivale al 70% de las muertes que se producen en el mundo. De esas muertes, 15 millones son prematuras (en personas de 30 a 70 años), y siete millones se producen en países de ingresos bajos y medios bajos. En este contexto, el cáncer representa la segunda causa de muerte en el mundo; en 2015, ocasionó 8,8 millones de defunciones. Casi una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad; siendo el tabaquismo el principal factor de riesgo, que ocasiona aproximadamente el 22% de las muertes por dicha patología.

Alrededor de un tercio de las muertes por cáncer se debe a los cinco principales factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de alcohol.

En México, durante el año 2008, 77.7 miles de mexicanos de ambos sexos murieron por cáncer. Como sucede en otros países de ingresos medios, el mayor énfasis en los programas contra el cáncer está orientado a la prevención y tratamiento; sin embargo, la mayor parte de las neoplasias son diagnosticadas en etapa avanzada, lo que se traduce en pocas posibilidades de curación, altos costos para su diagnóstico, tratamiento y un mayor sufrimiento de los pacientes y sus familias.

El diagnóstico tardío y el deseo de recibir tratamiento curativo, independientemente de las posibilidades de beneficio, en ocasiones excluyen (de manera equivocada) implementar un manejo de Cuidados Paliativos oportunos. En México un porcentaje importante de pacientes con ENT en fase avanzada podrían aliviar su sufrimiento y mejorar la calidad de vida, al incorporar la medicina paliativa al continuo de la atención médica.

Es importante mencionar que los pacientes en terreno paliativo presentan múltiples síntomas, que pueden ser aliviados con intervenciones de relativo bajo costo, mejorar la atención de las personas en fase avanzada y terminal, es un elemento esencial de calidad de atención para el sistema de salud.

Se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan Cuidados Paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano y a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben. Según un estudio de 234 países, territorios y regiones realizado en 2011, los servicios de asistencia paliativa sólo estaban adecuadamente integrados en 20 países, en tanto que el 42% de los países carecía de ese tipo de servicios, y un 32% adicional solo contaba con servicios de asistencia paliativa aislados.

La finalidad de los Cuidados Paliativos no es curar el cáncer, sino aliviar los síntomas que causa y mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias. Pueden ayudar a los enfermos a vivir más confortablemente y son una necesidad humanitaria urgente para las personas de todo el mundo aquejadas de cáncer o de otras enfermedades crónicas mortales. Estos cuidados se necesitan sobre todo en los lugares donde hay una gran proporción de pacientes cuya enfermedad se encuentra en fase avanzada y que tienen pocas probabilidades de curarse.

Los Cuidados Paliativos pueden aliviar los problemas físicos, psicosociales y espirituales de más del 90% de los enfermos con cáncer avanzado. El equipo médico que trata al paciente terminal ha de incluir el manejo de las situaciones de duelo como una parte más de sus responsabilidades.

La resolución 67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud sobre el fortalecimiento de los Cuidados Paliativos, adoptada en 2014, hizo hincapié en la necesidad de elaborar políticas nacionales de Cuidados Paliativos a fin de garantizar el acceso a los opioides para evitar el dolor, capacitar a todo el personal sanitario en Cuidados Paliativos e integrar estos servicios en los sistemas sanitarios existentes, y estableció los siguientes principios: Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes; afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte; integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente; ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte; ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo; utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado; mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad; pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas.

En la edición de 2017 del informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS), sobre el seguimiento de los progresos en relación con las ENT, en el que se detallan las medidas adoptadas por los países para establecer metas, aplicar políticas que permitan abordar los cuatro factores de riesgo comunes y modificables de las ENT (tabaco, dietas malsanas, falta de actividad física y consumo nocivo de alcohol), y crear capacidades para reducir y tratar las ENT, se demuestra que los progresos registrados en todo el mundo han sido desiguales e insuficientes.

Asimismo, en nuestro país un porcentaje importante de pacientes con ENT en fase avanzada podrían aliviar su sufrimiento y mejorar la calidad de vida, al incorporar la medicina paliativa al continuum de la atención médica, dado que la enfermedad terminal se manifiesta como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta a tratamiento específico, con síntomas multifactoriales, y pronóstico de vida limitado. Al no existir posibilidades de curación, los Cuidados Paliativos son la mejor opción.

De esta manera, una amplia gama de enfermos requiere Cuidados Paliativos. La mayoría de los adultos que los necesitan, padecen enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%). Muchas otras afecciones pueden requerir asistencia paliativa; por ejemplo, insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos.

1.1. Generalidades de los Cuidados Paliativos en pediatría.

En pediatría, los Cuidados Paliativos para niños son una especialidad en sí, aunque están estrechamente relacionados con la asistencia paliativa para adultos.

Los Cuidados Paliativos para niños consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad.

Los niños tienen un acceso limitado a los Cuidados Paliativos. El dolor en los niños no suele ser aliviado adecuadamente con la misma frecuencia que en los adultos. El 98% de los niños que requieren Cuidados Paliativos viven en países de ingresos intermedios y bajos, casi la mitad de ellos en África.

Desde el año 2007 la European Association of Palliative Care (EAPC) y la Fondazione Maruzza Lefevbre D'Ovidio Onlus han publicado dos documentos de referencia sobre Cuidados Paliativos pediátricos IMPaCCT: standards for pediatric palliative care in Europe; y Cuidados Paliativos para lactantes, niños y jóvenes.

La Asociación para Niños con Situación que Amenazan la Vida o situación de Terminalidad y sus Familias (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, ACT) y el Royal College de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido D, describen cuatro grupos principales de pacientes:

Grupo 1 - Niños con enfermedad que amenaza la vida y en los que un tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar y, para los cuales, el acceso a los Cuidados Paliativos puede ser necesario al mismo tiempo que las opciones terapéuticas curativas y/o si el tratamiento fracasa: Insuficiencias orgánicas susceptibles de trasplante, neoplasias, cardiopatías avanzadas con posibilidad de tratamiento quirúrgico, entre otros padecimientos.

Grupo 2 - Niños en situaciones en que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la posibilidad de participar en actividades normales: Fibrosis quística, VIH, síndrome de intestino corto en padecimientos

Grupo 3 - Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los cuales el control es exclusivamente paliativo y puede prolongarse incluso durante varios años: Enfermedad de Batten, distrofias musculares, trastornos metabólicos progresivos, osteogénesis imperfecta entre otros padecimientos.

Grupo 4 - Niños en condiciones de discapacidad severa no progresiva, con complejas necesidades de salud que frecuentemente producen complicaciones y aumentan la probabilidad de una muerte prematura: Parálisis cerebral infantil, discapacidades producidas por lesión medular o cerebral, entre otros padecimientos.

Los padecimientos que son susceptibles de recibir Cuidados Paliativos, de acuerdo con la Asociación para Niños en Situación Terminal o con Enfermedades Amenazantes Para la Vida, estos grupos corresponden a niños con enfermedades graves, avanzadas, progresivas, sin posibilidades de curación o con calidad de vida muy limitada.

En la actualidad se dispone de un cúmulo de conocimientos que permite no sólo el mejor entendimiento de la fisiopatología de los síntomas comunes en esta fase, sino un abordaje terapéutico más exitoso.

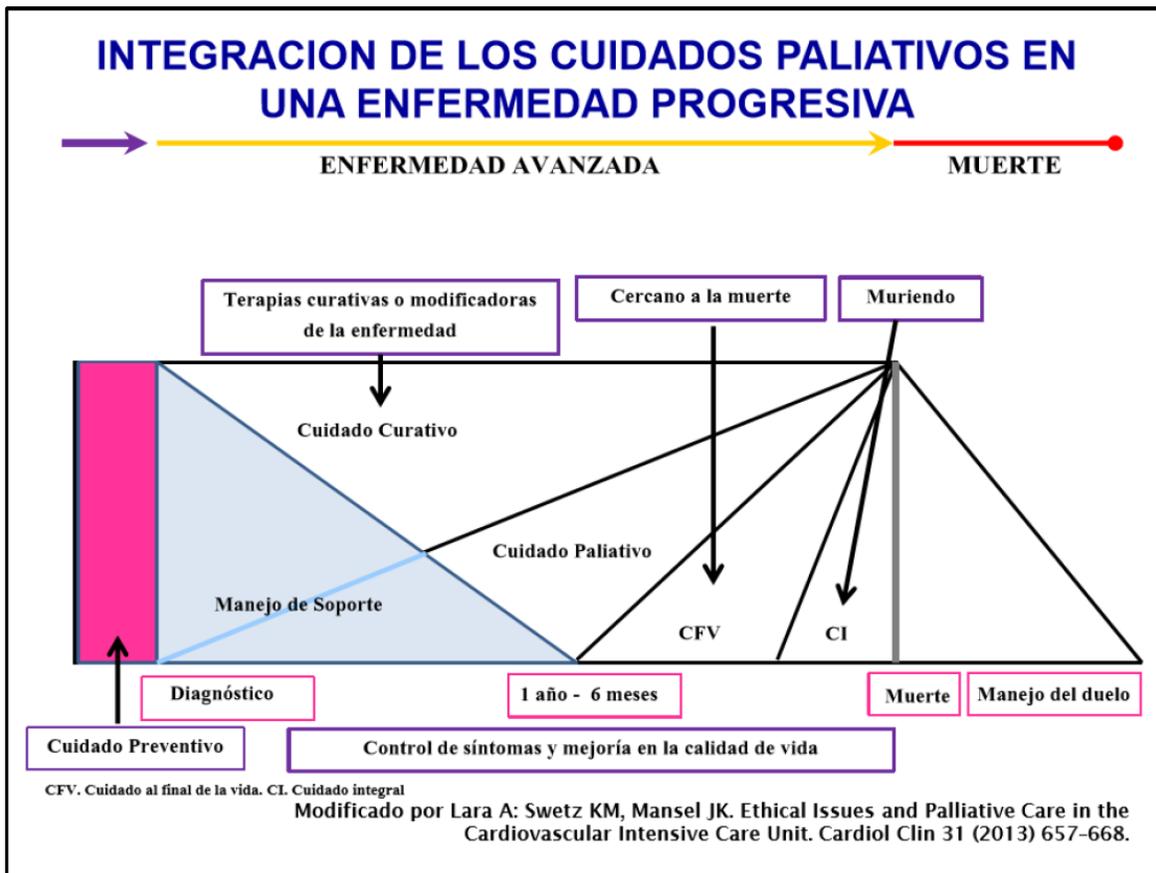
1.2. Generalidades sobre dolor.

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes y graves experimentados por los pacientes que necesitan Cuidados Paliativos. Los analgésicos opiáceos son esenciales para el Tratamiento del Dolor vinculado con muchas afecciones progresivas avanzadas. Por ejemplo, el 80% de los pacientes con sida o cáncer y el 67% de los pacientes con enfermedades cardiovasculares o enfermedades pulmonares obstructivas experimentarán dolor entre moderado e intenso al final de sus vidas. Los opiáceos pueden también aliviar otros síntomas físicos dolorosos, incluida la dificultad para respirar y la tos.

La presencia de dolor en los pacientes paliativos se reporta en 51% y la disnea en 38% de los pacientes. La Morfina es por mucho el opioide mayor más prescrito en estos pacientes. Los incrementos inadecuados de los opioides pueden provocar mioclono, alucinaciones y delirium. Controlar esos síntomas en una etapa temprana es una obligación ética para aliviar el sufrimiento y respetar la dignidad de las personas

La sedación terminal deberá ser cuidadosamente valorada en situaciones específicas, considerando todos los posibles matices clínicos, psicosociales, legales y bioéticos que implica. El objetivo último del manejo sintomático es mejorar las condiciones de vida y la calidad de muerte en este grupo de enfermos. Por todo esto, es imprescindible que el equipo terapéutico de Cuidados Paliativos esté capacitado para resolver las múltiples situaciones clínicas que se presenten mediante intervenciones de probada eficacia, protocolos estandarizados de manejo y criterios uniformes de actuación.

Es importante vincular la atención paliativa durante cada fase de la enfermedad, de tal manera que el paciente reciba atención adecuada y de calidad hasta el final de la vida (Ver Esquema 1).



1.3. Fases de la evolución de la enfermedad progresiva.

En forma secuencial el manejo debe ser: 1. Con intención curativa, 2. Soporte sintomático, 3. Cuidados Paliativos, 4. Paciente cercano a la muerte, 5. Agonía y 6. Manejo del duelo. Lo más relevante es que se incluye al manejo de soporte como parte del continuo en la atención del paciente en enfermedad avanzada.

1.4. Criterios de terminalidad.

Enfermedad oncológica

- La decisión por parte de los clínicos de definir a un paciente como terminal debe ser tomada sólo por especialistas con experiencia, y estar sujeta a revisión permanente. Dicha definición, de enfermo oncológico terminal, debe designarse partiendo de los criterios antes expuestos y reuniendo las siguientes características:
- Presencia de una enfermedad oncológica avanzada, progresiva e incurable; con diagnóstico histológico demostrado. En algunas situaciones especiales y de manera excepcional, se aceptará la ausencia de diagnóstico histológico. En estas situaciones, en las que por la situación clínica del paciente no se considera adecuado proceder a una investigación exhaustiva de su neoplasia, se deberá haber excluido tumores potencialmente tratables.
- Haber recibido terapéutica estándar eficaz y/o encontrarse en situación de escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo específico para su patología oncológica. En determinadas situaciones se deben utilizar recursos considerados como específicos (quimioterapia oral, radioterapia, hormonoterapia, etc.) por su impacto favorable sobre la calidad de vida.
- Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con el proceso de morir.
- Pronóstico vital limitado a los últimos meses de vida, a excepción de aquellas situaciones clínicas complejas que aconsejen Cuidados Paliativos por la previsión de ganancia en calidad de vida.

Enfermedad no oncológicas.

Guía general para determinar el pronóstico.

- La condición física del paciente hace prever una sobrevida limitada:

- Por un diagnóstico específico o una combinación de enfermedades o circunstancias.
- El paciente presenta las características siguientes:
- Progresión de la enfermedad documentada clínicamente.
- Progresión de la enfermedad primaria.
- Múltiples visitas al servicio de urgencias.
- Mayores cuidados de enfermería en casa.
- Deterioro del status funcional (Karnofsky <50% y dependencia en al menos 3/6 de las actividades de la vida diaria - Índice de Katz).
- Deterioro reciente del estado nutricional (pérdida de peso de al menos 10% en los últimos 6 meses, y albúmina sérica <2.5 mg/dl).

Enfermedad cardíaca.

- La mortalidad temprana está incrementada cuando se presentan las siguientes características:

- Síntomas de falla cardíaca congestiva recurrente en reposo (Clase IV de la NYHA, y fracción de eyección de 20% o menos).
- Falla cardíaca congestiva con síntomas persistentes aun con tratamiento óptimo.
- En pacientes refractarios al tratamiento, cada uno de los siguientes factores ha demostrado disminuir la sobrevida futura: Arritmias supra-ventriculares o ventriculares sintomáticas, historia de paro cardíaco y reanimación o síncope inexplicable, embolismo cerebral cardiogénico, enfermedad concomitante por VIH.

Enfermedad pulmonar.

- La severidad de la enfermedad pulmonar está documentada por disnea incapacitante en reposo con pobre respuesta al:

- Tratamiento broncodilatador.
- Volumen espiratorio forzado en un segundo (FEV1) < 30% del esperado.
- Enfermedad pulmonar progresiva. Múltiples visitas a Urgencias, disminución de la FEV1 con deterioro a razón de 40 ml/año.
- Presencia de Cor pulmonale o falla cardíaca derecha.
- Hipoxemia en reposo con O2 suplementario (pO2 < 55 mmHg, y SatO2 < 88%), e Hipercapnia (pCO2 > 50 mmHg).
- Pérdida de peso progresiva involuntaria (10% del peso corporal en los últimos 6 meses).
- Taquicardia en reposo mayor de 100 lpm.

Demencia.

- Evaluación del estado funcional:

- Situaciones comórbidas y calidad del cuidado asistencial.
- Clasificación 7 de la Functional Assessment Staging Scale (FAST).
- Debe presentar las siguientes características:
 - ✓ Incapacidad para deambular y vestirse sin asistencia, incapacidad para bañarse adecuadamente, incontinencia fecal y urinaria, incapacidad para comunicarse de manera inteligible.
 - ✓ Presencia de complicaciones médicas:
 - o Condiciones comórbidas asociadas con la demencia (Neumonía por aspiración, úlceras de decúbito, pielonefritis o infección del tracto urinario inferior, etc.).
 - o Dificultad para deglutir los alimentos o rehusarse a comer, y en los que reciben alimentación por sonda nasogástrica, deterioro del estado nutricional.

Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

- Falla inmunológica persistente a pesar de tratamiento antirretroviral (paciente con < 25 cel/uL CD4+ a pesar de tratamiento antirretroviral).
- Paciente y/o familia que previa información y resolución de dudas han elegido tratamiento de control de síntomas.

- Progresión de la enfermedad a pesar de tratamiento óptimo (linfoma de alto grado o linfoma primario de sistema nervioso central, infección diseminada por MAC, LMP, SK visceral, enfermedad diseminada u orgánica por CMV, criptosporidiasis).

Enfermedad Renal.

- Criterios de laboratorio para falla renal crítica:

- ✓ Depuración de creatinina < 10 cc/min (< 15 cc/min para diabéticos).
- ✓ Creatinina sérica > 8.0 mg/dL (> 6.0 mg/dl para diabéticos).

- Signos y síndromes clínicos asociados con falla renal:

- ✓ Uremia. Manifestaciones clínicas de falla renal (Confusión u obnubilación, náusea y vómito intratable, prurito generalizado, debilidad, etc.).
- ✓ Oliguria. Gasto urinario menor de 400 cc/24 hrs.
- ✓ Hiperkalemia intratable. Potasio sérico persistente > 7.0
- ✓ Pericarditis urémica.
- ✓ Síndrome hepatorenal.
- ✓ Sobrecarga de líquidos intratable.

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

- Rápida progresión de ELA y deterioro crítico de la capacidad ventilatoria:

- Deterioro del status funcional y dificultad para hablar y alimentarse.
- Capacidad vital <30% de la prevista, disnea de reposo, O2 suplementario, el paciente puede requerir intubación o traqueostomía.
 - ✓ Deterioro nutricional severo:
- Dificultades para deglutir, pueden requerir gastrostomía. Se detecta pérdida continua de peso, incluso deshidratación o hipovolemia.
 - ✓ Complicaciones médicas:
- Neumonía por aspiración recurrente, úlceras de decúbito, sepsis, etc.).

Enfermedad Hepática.

- Indicadores de falla hepática severa:

- Tiempo de protrombina prolongado más de 5 seg. sobre el control.
- Albúmina sérica <2.5 g/dL.

- Indicadores clínicos de fase terminal en enfermedad hepática son:

- Ascitis refractaria al tratamiento.
- Peritonitis bacteriana espontánea.
- Síndrome hepatorenal (sobrevida de días o semanas).
- Encefalopatía hepática refractaria al tratamiento.
- Sangrado de várices esofágicas recurrente.
- Malnutrición progresiva, alcoholismo activo, HBs antígenos positivos, carcinoma hepatocelular.
- Clasificación de Child-Pugh Estadio C.

Enfermedad de Parkinson

- Estadio V de Yahr.
- Mayor tendencia a las caídas.
- Temblores violentos, alteración en la respuesta a la levodopa, inestabilidad postural, temblor y cambios mentales.
- Pérdida de volumen pulmonar (secundario a rigidez y debilidad de musculatura pulmonar).

Poliúlcerados con inmovilismos irreversibles.

- Muchas enfermedades cursan con inmovilidad: Enfermedades reumatológicas, neurologías, cardiovasculares, respiratorias, neoplásicas.

- Deterioro funcional alcanza mortalidad del 50% a los 6 meses.
- Úlceras por presión aumentan mortalidad hasta 50%.

1.5. Criterios de terminalidad en pacientes pediátricos.

Enfermedad avanzada, progresiva, irreversible y sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento.

- Síntomas múltiples, multifactoriales, cambiantes y de intensidad variable.
- Pérdida de autonomía.
- Gran impacto emocional o sufrimiento sobre el niño, la familia y el personal sanitario.
- Pronóstico de vida limitado a 6 meses (aunque en el caso de los niños la temporalidad no define la terminalidad).
- Fase agónica (escala de Mentem mayor a 4 criterios).
 - Nariz fría y blanca.
 - Extremidades frías.
 - Livideces.
 - Labios cianóticos.
 - Estertores pre mortem.
 - Apnea mayor a 15 seg en un minuto.
 - Oliguria.
 - No apertura ocular por más de 8 horas.

1.6. Futilidad terapéutica.

Persistir en la búsqueda de un resultado clínico absolutamente improbable a costa de tratamientos descontextualizados y sin posibilidades de mejoría.

En este contexto, suspender un tratamiento es la opción más razonable no sólo por la falta de eficacia demostrada o esperada de un fármaco o intervención, sino por las posibles consecuencias, que pueden volver aún más sombría la situación y el pronóstico médico del paciente.

El término se refiere a menudo cuando una intervención dirigida hacia un paciente gravemente enfermo, tiene pocas o ninguna posibilidad de éxito.

Por futilidad se entiende la intervención médica excesiva (en términos de esfuerzo y finanzas), con pocas posibilidades de modificar el resultado clínico final de un paciente.

A nadie le gusta la idea de tomar decisiones que corresponden estrictamente hablando de los familiares, pero si son ellos los que están pidiendo tratamiento agresivo de manera obstinada la posibilidad del médico hacia su paciente requiere de una transición a Cuidados Paliativos, en vez de procedimientos o tratamientos dolorosos.

1.7. Principio de doble efecto.

Es frecuente que en los enfermos de fases terminales se presente dolor intenso u otros síntomas como dificultad respiratoria, ansiedad, agitación, confusión mental, entre otros. Para el manejo de estas situaciones generalmente es necesario utilizar fármacos como la morfina, que puede producir disminución en la presión arterial o depresión respiratoria, u otros fármacos que reducen el grado de vigilia o incluso privan al paciente de la conciencia.

Es frecuente que el uso de este tipo de terapias genere dudas en la familia y/o en el equipo de salud ya que se teme que los efectos negativos de éstas puedan implicar una forma de eutanasia.

Ante esta inquietud se debe recordar que existe un principio ético (llamado voluntario indirecto o doble efecto), que señala las condiciones que deberían darse para que un acto que tiene dos efectos —uno bueno y uno indeseable— sea lícito.

Las condiciones del doble efecto son: que la acción sea por sí misma buena o al menos indiferente, que el efecto malo previsible no sea directamente buscado sino tolerado, que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo y que el bien buscado sea proporcional al eventual daño producido.

Es necesario, por lo tanto, distinguir claramente entre efecto deseado y efectos secundarios.

En circunstancias urgentes y ante un síntoma refractario, es por tanto éticamente lícito incluso privar al paciente de la conciencia, cuando otros métodos han sido ineficaces, en aras del Control Sintomático y de evitar sufrimiento innecesario al paciente y su familia.

En el artículo 166 BIS 16 de la Ley General de Salud, se especifica que los médicos tratantes podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, aun cuando con ello se pierda estado de alerta o se acorte la vida del paciente, siempre y cuando se suministren dichos fármacos paliativos con el objeto de aliviar el dolor o cualquier otro síntoma refractario del paciente.

1.8. Espiritualidad al final de la vida

El ser humano es integral: alma, cuerpo, materia y espíritu. Una realidad que no podemos separar en sus distintos componentes. Puede ser útil didácticamente presentar las –dimensiones- de la persona humana, pero con la conciencia de que se trata sólo de un esquema que nos ayude en la reflexión y la relación de ayuda. Los estudiosos, además, no están de acuerdo sobre –cuantas sean estas dimensiones, puede ser útil, por lo menos, articular este discurso alrededor de cinco dimensiones o aspectos de la persona humana: dimensión corpórea, intelectual, emocional, relacional y espiritual.

Bayes y Borrás, afirman que atendiendo a las recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que subraya la necesidad de una atención integral –que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales-; y a la Guía de criterios de Calidad en Cuidados Paliativos (2002), que apunta que el paciente tiene necesidades tanto físicas como emocionales, espirituales y sociales, que han de ser evaluadas en el momento de realizar la anamnesis y exploración física completa; es imperativo que tratemos de delimitar el ámbito de este concepto si uno de los objetivos de los Cuidados Paliativos debe consistir, tal como se ha subrayado al principio, en atender las necesidades espirituales de los enfermos. Siendo el objetivo último de los Cuidados Paliativos ayudar a las personas a morir en paz.

El objetivo de la asistencia en las necesidades espirituales es, en nuestra opinión, pragmático: respecto a toda creencia, sea cual fuere, que ayude al enfermo en los preparativos del viaje sin retorno que debe emprender. La Espiritualidad, en particular la dimensión de la fe puede ser un componente importante en el bienestar y calidad de vida del paciente en etapa terminal.

En los niños las necesidades espirituales son diferentes. Todos los humanos tenemos una dimensión espiritual que puede ser religiosa o no, profundamente personal y subjetiva pero universal. En el niño no hace falta responder a preguntas sino sentarse a su lado a escuchar sus miedos. La Espiritualidad no tiene por qué expresarse en un lenguaje religioso. La Espiritualidad es el conjunto de pensamientos, valores, conceptos, ideas, ritos y actitudes a través de los cuales articulamos nuestra vida y buscamos el sentido, el propósito y la trascendencia de la vida impulsados por nuestro espíritu. La Espiritualidad, en particular la dimensión de la fe puede ser un componente importante en el bienestar y calidad de vida del paciente en etapa terminal.

A diferencia del adulto la Espiritualidad en el niño es dinámica y cambiante. Hasta los dos años se refleja como una relación de confianza con los padres, entre los 2 a 6 años aparece una fe mágica. Entre los 6 y 11 años se inicia la preocupación por el bien y el mal. En la adolescencia interpreta la verdad con relación a un ser supremo. Es por esto que para atender las necesidades de los niños se debe primero asumir la propia, responder a la singularidad de cada niño y aceptar sus creencias y valores sin juzgar ni prescribir, tratar de crear un espacio donde se pueda exteriorizar el sufrimiento interno, interpretar imágenes, juegos etc. y sobretodo escuchar y responder sus necesidades reales no las que creemos que puedan tener.

1.9. Necesidades Espirituales

a) Necesidad de ser reconocido como persona

El padecimiento de la enfermedad representa una amenaza que invade su conciencia sin su consentimiento; el enfermo pierde su identidad, el ingreso del paciente a una unidad de hospitalización, hace que el paciente pierda sus roles, compromisos y responsabilidades sociales. La enfermedad pone a prueba la integridad del yo, que no se conoce ya en el espejo y busca en la mirada del otro ser reconocido. Pacientes con limitaciones potenciales de vida por enfermedad pueden enfrentar profundos desafíos existenciales, incluidos problemas de control, identidad y significado. La Espiritualidad y la religión juegan un papel importante en la capacidad de los pacientes para hacer frente a problemas de salud, calidad de vida y toma de decisiones. Las necesidades espirituales no satisfechas están asociadas con una peor calidad de vida y satisfacción del cuidado, así como mayores costos al final de la vida.

En un estudio realizado por Rabow y Knish (2015), encontraron correlaciones significativas, a mayor bienestar espiritual mayor calidad de vida y percepción de bienestar, y menor depresión, ansiedad, fatiga y dolor.

b) Necesidad de volver a leer su vida

El padecimiento de una enfermedad avanzada terminal que sitúa al paciente en el umbral de la muerte también le coloca delante de su propia vida y supone casi siempre una ruptura biográfica. Le ubica en un presente intenso en emociones, con un futuro cada vez menos incierto, y a la vez, delante de la historia de su pasado. El paciente tiene la necesidad de volver a leer su vida, de hablar de su historia pasada, de que se le escuche. Necesita hacer un balance positivo y significativo de su vida para que pueda aceptar más fácilmente el fin de su vida. Esto puede producir sufrimiento espiritual si no se le ayuda al enfermo a rescatar de su vida lo que le ha dado sentido y felicidad.

c) Necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir, la búsqueda de sentido.

La proximidad de la muerte se presenta como la última crisis existencial del hombre, encontrar significado y propósito a su existencia, coloca a la persona frente a lo esencial. Existen consecuencias del malestar emocional, ya que dejan sentir sus efectos en todas las facetas de la vida del enfermo, disminuye la capacidad para el placer, erosiona la calidad de vida, amplifica el dolor y otros síntomas, reduce la habilidad del paciente para hacer el trabajo emocional de separarse y decir adiós y provoca angustia y preocupación en la familia y amigos.

d) Necesidad de liberarse de la culpa, de perdonarse.

En ocasiones, el enfermo analiza su vida pasada y esto le genera muchas culpas que no debemos dramatizar ni tampoco trivializar. La culpa puede aparecer en el contexto de dos orígenes. – El primero – escribe Thieffrey – está relacionado con el deseo de encontrar una explicación al mal y el segundo, en relación a lo que Saunders denomina – dolor espiritual, proviene de la percepción de infidelidad con relación a las opciones fundamentalmente tomadas con anterioridad por la persona.

En situaciones límite, como lo es padecer una enfermedad mortal, es habitual que el paciente intente buscar alguna explicación o sentido a su sufrimiento y se pregunte ¿Por qué a mí? Para Saunders, puede haber un amargo rencor por lo injusto de lo que está sucediendo y por lo mucho de lo sucedido en el pasado, y sobre todo un sentimiento desolador de vacío. El paciente intenta buscar respuestas terrenales a cuestiones existenciales, como lo es el morir, necesita encontrar el responsable o culpable de su dolor.

Algunos pacientes encuentran sentido a su situación viviéndola como una expiación de los errores pasados, como un castigo de Dios o de la vida, en general. Otros, hacen un pacto, según Kubler Ross, haciendo cambios en la manera de vivir para así conseguir influir en el momento y las condiciones de la muerte. Es decir, se produce una adhesión a una nueva jerarquía de valores. En el momento en que nuestra culpabilidad nos descalifica, -escribe Thieffrey – la adhesión a los valores nos revaloriza al mismo tiempo que nos juzga. La satisfacción de esta necesidad está vinculada a la necesidad de sentirse perdonado.

e) Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado.

Según refiere Thieffrey, cada ser humano lleva consigo gestos de odio, de ruptura, de repliegue sobre sí mismo. La enfermedad es a veces el momento en que estos gestos brotan de forma viva en la memoria. Barbero apunta que todos hemos tenido alguna vez la sensación de haber hecho daño a alguien. Uno siente que ha hecho mal y ha hecho mal a otro. Jung habla de la urgencia en el moribundo a enderezar lo que ha mal vivido. Para Vimort, nunca es tarde para rechazar, negar y retirar el mal que hemos hecho. Según Torralba, en las personas en situación terminal o crítica, esta necesidad todavía se percibe con más intensidad precisamente porque, como consecuencia de la proximidad de la muerte, se plantea en ellas con más urgencia la necesidad de reconciliarse, de resolver esos asuntos pendientes de cerrar el círculo de su existencia y vencer el resentimiento.

Así, para afrontar la muerte de una manera apacible y serena, -escribe Thieffrey- es necesario recibir el perdón de los otros, de perdonar a los otros, de perdonarse a sí mismo, de estar en armonía con la trascendencia, sea expresado o no bajo la forma religiosa. Los pacientes -en palabras de Barbero- necesitan una confianza que no puede venir más que de los otros. Necesitan sentir ese perdón, bien sea explícito o implícitamente, sólo pudiendo reconciliarse se puede decir adiós. A pesar de lo avanzado de la enfermedad y de una muerte próxima e ineludible, podremos cooperar -escribe Barbero- en sanar la relación profunda consigo mismo, con los otros y/o con Dios.

El facilitar el perdón del paciente hacia los otros puede llevarlo a reorientar sus emociones, pensamientos y conductas hacia otros. Beneficiándolo con éstos él primordialmente mediante la disminución de enojo y resentimiento y promoviendo valoraciones positivas como la compasión, empatía y el amor.

f) Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo.

Esta necesidad, -según Thieffrey-, se manifiesta de dos formas: apertura a la trascendencia (ética y religiosa) y necesidad de reencontrar el sentido a la solidaridad.

Durkheim distingue cuatro motivos privilegiados de recurso de apertura a la trascendencia: la naturaleza, el arte, el reencuentro, el culto. En el momento de la muerte, el sentimiento que puede dominar es el de la angustia de la desintegración del Yo. Para Vimort, si el hombre tiene el sentimiento bastante despejado de estar en comunicación con otros, como miembro de un todo, está asido con nosotros, sólido para resistir frente a la muerte.

En el fondo se trata de alargar la vida individual a las dimensiones de la humanidad entera (trascendencia horizontal) o de la divinidad (trascendencia vertical) y evidentemente, no tienen por qué ser excluyentes. Esta apertura a la trascendencia se manifiesta también en la necesidad de continuidad.

g) Necesidad de continuidad, de un más allá.

La necesidad de sentido no es sólo una mirada hacia atrás, sino también una mirada hacia adelante. Algunos buscan el situar su existencia en un conjunto más extenso, acoger algunos restos de una continuidad en la defensa de los valores de fraternidad, de justicia, de respeto. Esta continuidad puede vivirse por sus descendientes cuando las relaciones familiares son buenas. La sensación de que alguien o algo toma el relevo de algo importante: un mensaje, una palabra, el fruto de lo que ha recogido después de haber pesado lo que tenía delante de la muerte. Esta necesidad de continuidad se manifiesta también por la vitalidad actual de las creencias en la reencarnación, el ciclo energético, al ciclo vital y también en el sentido de la continuidad de la historia. Existe una vaga noción de la inmortalidad del alma, en la percepción de que se da una realidad vital que no proviene del que la vive (Thieffrey).

Barbero, hace una breve reflexión acerca de la nueva relación con la temporalidad que conlleva la crisis de la enfermedad grave. Con frecuencia nos encontramos que el paciente intensifica su relación con el pasado, el presente y el futuro. En relación al pasado como ya hemos dicho, hay la necesidad de releer de una manera reconciliadora la propia vida.

En relación al futuro, el tiempo limitado puede ser vivido como una frustración, pero también puede estar abierto a lo trascendente. Y en relación al presente, la proximidad del fin provoca a menudo confrontación al considerar una nueva jerarquía de valores. Esta proximidad, paradójicamente, puede volver a dar peso, sabor y sentido al instante presente. Puede llevar al deseo de relaciones verdaderas aquí y ahora. Como dice Pillot, "saber vivir el día a día es un aprendizaje doloroso pero fecundo".

h) Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas.

En la conexión con el tiempo, la esperanza suele nacer de las experiencias positivas que se hacen en la vida, aunque sea en medio del sufrimiento. También la esperanza en el más allá -señala Barbero- nace de las experiencias positivas del más acá basada en la solidaridad, el acercamiento y el afecto. No se trata de promover una simple proyección en el futuro de un ideal frustrado en el presente, sino de la experiencia de que el futuro consolidará las experiencias presentes gratificantes.

Kubler-Ross afirma que la esperanza es la única que persiste durante las distintas fases del duelo, como deseo que todo tenga un sentido y que se objetiva a veces en esperanzas muy concretas: que todo sea un sueño, que se descubra una medicina nueva para su enfermedad, que no se muera en medio de dolores atroces o abandonado en la soledad de la indiferencia. Según Barbero "nadie somos la esperanza, pero toda persona puede ser el eco de la esperanza, al igual que nadie somos la salud, pero toda una persona puede ser un agente de salud."

i) Necesidad de expresar sentimientos religiosos.

Esta necesidad aparece en todas las culturas. Muchas personas, independientemente de su orientación religiosa tienen una forma específica de expresar sus sentimientos religiosos cuando se acercan a la muerte.

j) Necesidad de amar y ser amado.

Queremos acabar este apartado con esta última necesidad destacando que la consideramos implícita en cada una de las anteriores necesidades. Es la necesidad que abraza al resto de las necesidades. Al final de la vida, el paciente vive la amenaza de la ruptura de sus relaciones con los demás, por ello es una oportunidad de celebrar y profundizar los vínculos más importantes de la vida de la persona y también una oportunidad para restablecer vínculos que estaban rotos y que el paciente desea resolver antes de morir significa amarle en su diferencia, significa acogerle a aceptarle tal cual es, con sus cualidades y defectos, sin reproches, permitiéndole expresar con libertad y sin tapujos sus preocupaciones, sus miedos, sus necesidades, sus esperanzas.

El paciente necesita amar y ser amado, necesita no sólo recibir sino también darse, tener una relación positiva con su entorno, con sus seres queridos y con los que le atienden. Puede darse mucho consuelo a los enfermos sencillamente acariciándolos suavemente, acunándoles en los brazos o respirando al mismo ritmo que ellos. El cuerpo tiene su propio lenguaje de amor.

Es necesario subrayar que la dimensión espiritual y la dimensión religiosa, íntimamente relacionada e incluyente, no son necesariamente coincidentes entre sí. Mientras que la dimensión religiosa comprende disposición de la persona en sus relaciones con Dios dentro del grupo al que pertenece como creyente y en sintonía con modos concretos de expresar la fe y las relaciones, la dimensión espiritual es más vasta, abarcando además del mundo de los valores, la pregunta por el sentido último de las cosas, de la experiencia. La dimensión espiritual es más amplia que la religiosa y se expresa en toda persona, aun en aquellas que no tienen un credo religioso particular, la segunda es el resultado de una relación particular con un ser "trascendente" (Dios), relación que ofrece una respuesta a la pregunta de significado y una serie de valores.

Referencias.

1. <http://www.conapo.gob.mx/>
2. http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343_spa.pdf
3. <http://globocan.iarc.fr/factsheet.asp#KEY>
4. Knaul FM, Nigenda G, Lozano R, Arreola-Ornelas H, Langer A, Frenk J. Breast cancer in Mexico: a pressing priority. *Reprod Health Matt* 2008; 16:1-11
5. Mohar Alejandro, Bargalló Enrique, Ramírez Ma. Teresa, Lara Fernando, Beltrán-Ortega Arturo. Recursos disponibles para el tratamiento del cáncer de mama en México. *Salud pública* 2009.51. S263-S269
6. Allende S, Verastegui E, Mohar A, Arrieta O, et al, *Gaceta Mexicana de Oncología*, 2013, 12(4):213-22.
7. Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeig LS, Stovring H. Defining cancer patients as being in the terminal phase: who receives a formal diagnosis, and what are the effects? *J Clin Oncol*. 2005; 23(30):7411-6.
8. Lara Solares A et al, *Cancerología* 1 (2006): 283-295.
9. Swetz KM, Burkle CM et al. Ten Common Questions (and Their Answers) on Medical Futility. *Mayo Clin Proc*. 2014; 89 (7): 943-959.
10. Swetz KM, Mansel JK. Ethical Issues and Palliative Care in the Cardiovascular Intensive Care Unit. *Cardiol Clin* 31 (2013) 657–668.
11. Taboada P, Principios éticos relevantes en medicina paliativa; *Guías para el manejo clínico. Cuidados Paliativos*, Organización Panamericana de la Salud 2004; (2) 9:14.
12. Marinelli S. Dimensión espiritual en los cuidados paliativos en: *Cuidado del enfermo crónico terminal, manual básico para profesionales, voluntarios y familiares*. Cuaderno del Centro San Camilo, 2004 116-117.
13. Bayes R, Borrás FX. ¿Qué son las necesidades espirituales? *Med Paliat* 2005; 7-14.
14. Sanz J, Gómez Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. *Cuidados paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)* Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993
15. Gómez Batiste X, de la Mota I, Fernández M, Ferrer JM, García E., Novellas A et al. *Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002
16. Thieffrey JH. Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Lab Hosp* 1992; 24(225-226): 222-36.
17. Barbero L, El apoyo espiritual en cuidados paliativos *Lab Hosp* 2002; 263:5-24.
18. Vimort J Ensemble Face a la Mort. *Acompaignment spirutuel*. Le Centurion; 1987.
19. Pilot J Les aspects psychologiques de la souffrance chez les maladies en fin de vie En: *Schaerer R Soins palliatifs en cancerologie et a la phase terminale*. Paris: Doin; 1987. 178
20. Torralba F. Necesidades espirituales del ser humano. *Cuestiones preliminares*. *Lab Hosp* 2004; 36 (271): 7-16.
21. Frankl VE. *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder; 1996.
22. Barbero J Sufrimiento y responsabilidad moral. En: Bayes R, editor. *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas; 2003 151-70.
23. Saunders C *Spiritual Pain Journal of Palliative Care* 1988; 4:3.
24. Valentin V, Camps C. *PSICOONCOLOGÍA*. Vol. 1, Núms. 2-3, 2004, pp. 7-24.
25. Ezekiel J Emanuel. A review of the ethical and legal aspects of terminating medical care. *Am J Med* 1988; 84:291-301
26. OECD Health Statistics 2017, OECD National Accounts Database, <http://stats.oecd.org>.
27. GBD 2015 Risk Factors Collaborators. Global, regional, and national comparative risk assessment of 79 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet*, 2016; 388(10053): 1659-1724
28. *Noncommunicable Diseases Progress Monitor*, 2017
29. GBD 2015 Risk Factors Collaborators. Global, regional, and national comparative risk assessment of 79 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet*. 2016 Oct; 388 (10053):1659-1724.

30. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of Pain and Symptom Management* 2013;45(6):1094-106
31. Stewart BW, Wild CP, editors. *World cancer report 2014*
32. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2014.2
33. *Psicooncología* Vol. 1, Núms. 2-3, 2004, PP. 263-282
34. WHO (2007). WHO. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces, Cuidados Paliativos
35. 67.ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD
36. GINEBRA, 19-24 DE MAYO DE 2014
37. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of Pain and Symptom Management* 2013;45(6):1094-106
38. <http://www.whocancerpain.wisc.edu/contents.html>
39. <https://www.uicc.org/cancer-pain-release>
40. *European Journal of Palliative Care*, 2007, vol. 14, no 3 109-114
41. Vallejo Palma JF, Garduño Espinosa A. Cuidados paliativos en pediatría. *Acta Pediátr Mex* 2014; 35:428-435.
42. *Lancet Oncol* 2003; 4:312-18
43. *Medicina paliativa y cuidados paliativos*, edit Universidad Católica de Chile 2017
44. www.who.int/cancer/paliative/es/
45. *Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos*, México: Secretaría de Salud, 2010.
46. E. Kosek et al. Do we need a third mechanistic descriptor for chronic pain states. *Pain*; 157 (2016) 1382–1386
47. Manuel H, Sandra C, "Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. Análisis propositivo para la adhesión de México". Fontamara 2013, 15-75
48. *PSICOONCOLOGÍA*. Vol. 5, Núm. 1, 2008, pp. 53-69
49. Naval M, Porta J Naudi C, et al. Estimación de la supervivencia en cuidados paliativos. *Med Pal* 2002; 9(2): 10-12
50. Antonio Cabarcos, Wilson Astudillo. Nuevos criterios para la atención sanitaria en la terminalidad.
51. Jazmín Fátima Vallejo- palma, Garduño- Espinosa. Cuidados paliativos en pediatría. Criterios pediátricos. *Acta Pediátr Mex* 2014; 35:428-435
52. Bovero A, Leombruni P., Miniotti M., et al. Spirituality, quality of life, psychological adjustment in terminal cancer patients in hospice. *European Journal of Cancer Care* (2016) 25, 961-969
53. J. Villalba Nogales. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la atención primaria. *Rev. Pediatr Aten Primaria* vol. 17 no 66 Madrid abr/jun 2015
54. Rabow, M. W. & Knish, S. J. (2015). Spiritual well-being among outpatients with cancer receiving concurrent oncologic and palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 23 (4), 919 - 923.
55. 2-Block, S. (2000). Assessing and managing depression in the terminally ill patient. *Annals of Internal Medicine*, 123(1), 209-2018
56. Wave N., Worthington E., In Search Of A Common Core: A Content Analysis of Interventions To Promote Forgiveness. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training* (2005) 45, 160-177

CAPÍTULO 2. ELEMENTOS MÍNIMOS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE UN MODELO DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS.

La Secretaría de Salud define al Modelo de Atención Integral en Salud (MAI) como un sistema lógico que organiza el funcionamiento de las redes de atención de salud en México. (1) Este Modelo, centrado en las personas, implica hacer transversales las perspectivas de derechos humanos, interculturalidad, género y determinantes sociales en el curso de vida.

Lo anterior deriva en el respeto a la dignidad de las personas y el cuidado de su salud de forma continua y resolutive a lo largo de la vida, y que responde de forma adecuada a las circunstancias en las que esa población nace, crece, vive, trabaja, envejece y muere. Este modelo impulsa la conformación de Redes Integradas de Servicios de Salud que deben organizarse y articularse desde el ámbito local, tomando en cuenta las vías, medios de comunicación, distancia y movilidad natural de la población, las situaciones sociales en la región y las preferencias culturales, entre otros.

El modelo busca fortalecer y recuperar el papel que tiene la atención ambulatoria en la atención a la salud garantizando su continuidad y coordinación; con el fin de alcanzar la cobertura y equidad necesarias. Se fundamenta en la atención y participación de la comunidad con un enfoque intercultural, permitiendo que la misma sea corresponsable del cuidado de la salud y su empoderamiento educativo para el autocuidado.

Cuando este Modelo de Atención es aplicado para mejorar la calidad de vida de las personas que enfrentan enfermedades avanzadas, limitantes para la vida que no responden a un tratamiento modificador de la enfermedad que cursan con múltiples y multifactoriales síntomas progresivos que le introduce sufrimiento al paciente/familia, que, de manera racional, planificada, continua, eficiente, ética y humanitaria con abordaje integral, se conoce como Modelo de Atención Paliativa.

Los Cuidados Paliativos y su modelo de atención, constituyen el conjunto de actuaciones dirigidas a dar una respuesta integrada a las necesidades físicas, psicoemocionales, familiares, espirituales y sociales del paciente paliativo y de su familia. Estos cuidados no son exclusivos de ningún servicio o equipo; por el contrario, deben ser administrados por cualquier profesional de la salud que tenga contacto con estos casos y por equipos específicos en situaciones complejas.

El paciente y su familia son el centro del proceso asistencial en donde se encuentren por un equipo básico de Cuidados Paliativos. El sistema de salud se organizará para responder a las necesidades, valores, deseos y preferencias de este binomio continuamente. Serán valorados desde un punto de vista interdisciplinario estableciendo un plan de atención individualizado que incluya, prevención, control de síntomas, prescripción de opioides, rehabilitación, soporte psicoemocional, social y espiritual, con continuidad asistencial.

Al individualizar el caso, el paciente puede requerir cuidados de primera instancia en cualquiera de los tres niveles de atención y el primer nivel de atención con atención domiciliaria debe ser preferido en todos los casos; asimismo, se detectarán los casos de mayor complejidad y que requieren evaluación, estabilización y manejo por equipos especializados a nivel hospitalario con su posterior inserción al nivel primario.

En la figura 1 exponemos un modelo conceptual gráfico que permite la integración de los tres niveles de atención e involucra la participación de los servicios hospitalarios, de urgencias, ambulatorios y atención domiciliaria. El flujo de la atención no es vertical sino bidireccional y no tiene una entrada o salida específica, pero la atención en el primer nivel de atención debe ser considerada prioritariamente. Los cuatro servicios pueden realizar el diagnóstico, evaluación y seguimiento del paciente. El tránsito del paciente entre los servicios ambulatorios y hospitalarios y domiciliarios dependerá de la presencia o ausencia de síntomas refractarios.

Modelo de Atención en Cuidados Paliativos

Esquema de atención en cuidados paliativos según las necesidades del paciente y la familia para el alivio de síntomas y mejorar la calidad de vida



*Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Secretaría de Salud
Departamento de Cuidados Paliativos de la DGCEs*

Fig. 1. El Modelo de Atención en Cuidados Paliativos

2.1 Objetivos específicos del Modelo de Atención Paliativa.

La implementación de un Modelo de Atención Paliativa óptimo dentro de las instituciones de salud tendrá como objetivos mínimos los siguientes:

1. Facilitar un modelo que permita el abordaje multidisciplinario de las necesidades del paciente y su familia, así como la coordinación de los tres niveles de atención y otros sectores implicados.
2. Fomentar la atención integral del paciente y su familia con base en una perspectiva que comprenda aspectos físicos, psicológicos, familiares, espirituales y sociales.
3. Garantizar el acceso, disponibilidad, prescripción, administración, dispensación y minimización de riesgos de opioides en todos los niveles de atención a pacientes que requieren control del dolor y otros síntomas angustiantes.
4. Fortalecer la atención continua y oportuna fomentando redes integradas de atención en Cuidados Paliativos basados en niveles de complejidad, adaptada a las necesidades clínicas y preferencias del paciente y su familia.
5. Promover la atención domiciliaria.
6. Integrar el manejo de la salud mental y los servicios espirituales junto con el abordaje médico y psicosocial.
7. Impulsar la formación continua y actualización de recursos humanos en Cuidados Paliativos.
8. Integrar la investigación en el campo y su divulgación.
9. Promover el desarrollo e implementación de estándares para la atención adecuada en Cuidados Paliativos que permitan la generación de indicadores de monitoreo, procesos de calidad y resultados en Cuidados Paliativos con fines de evaluación y auditoría.

2.2 Requisitos para la implementación del Modelo de Atención Paliativa.

- Los Cuidados Paliativos deben abordarse en la comunidad o en el centro de salud del primer nivel de atención de salud, mediante el personal de la salud (médico, pasantes de medicina), enfermeras, trabajadores sociales, promotores de salud comunitarios, voluntarios y / o funcionarios clínicos y administrativos.
- Tener un sistema coordinado donde los Cuidados Paliativos, las necesidades de los pacientes y las familias se identifiquen y se satisfagan en todos los niveles y modelos de atención, en colaboración con los equipos de Cuidados Paliativos mediante Redes Integradas de Servicios de Salud.
- Contar con profesionales de la salud capacitados en Cuidados Paliativos con la capacidad para la prescripción, administración, dispensación y minimización de riesgos de opioides en todos los niveles de atención.
- Adaptar los procesos institucionales para que la continuidad de la atención no sea necesariamente escalonada.
- Que la atención en el domicilio del paciente este presente continuadamente.
- Cuando un consejero, pastor, capellán, ministro o sacerdote no está disponible, las necesidades psicosociales y espirituales pueden ser atendidas por el equipo de Cuidados Paliativos Básicos.
- Acceso efectivo a fármacos e insumos para control del dolor y otros síntomas durante el tiempo que la enfermedad esté presente.
- Acceso al personal de la salud en el modelo de atención paliativa a la comunicación vía internet y/o telefónica para asesoramiento a distancia a nivel central o regional a través del tercer nivel de atención para apoyar a aquellos que proporcionan atención paliativa en áreas de recursos más bajos y alejados.
- Contar con servicios de Cuidados Paliativos disponibles en el modelo de atención paliativa en los niveles superiores, estos deben tener camas asignadas para Cuidados Paliativos hospitalizados y en urgencias para evaluar, estabilizar, implementar manejo y referir los casos; así como disponer de personal profesional capacitado que responda a las necesidades del primer nivel de atención en esa unidad hospitalaria.

- Los servicios de consulta externa ambulatoria en segundo y tercer nivel del modelo de atención paliativa serán provistos por un equipo multidisciplinario, que incluye (pero no se limita a) un médico, enfermera, psicólogo, nutriólogo, trabajador social, consejero, y farmacéutico.
- Contar con un sistema de referencia y contra referencia eficiente.
- Implementación de Redes colaborativas de atención paliativa (Red Oncopaliativa). (2,7)

2.3 Organización de los equipos en Cuidados Paliativos por nivel de atención.

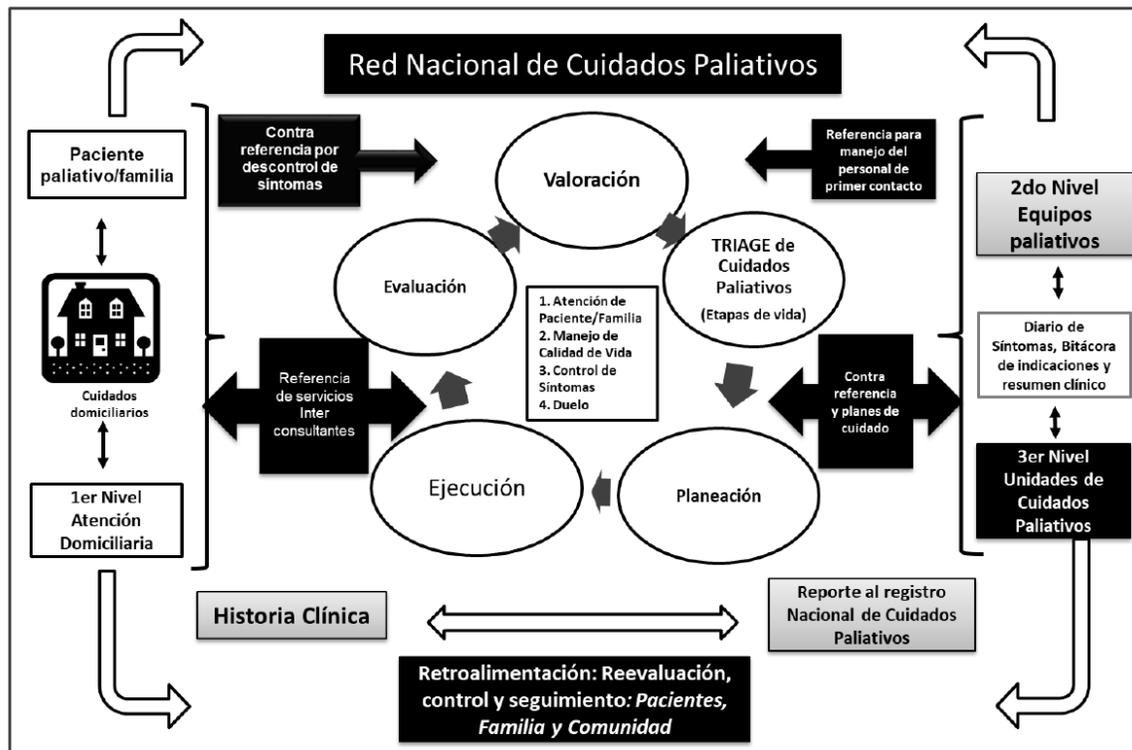
Todos los pacientes con enfermedades limitantes para la vida, neonatos, niños, adolescentes y adultos son susceptibles de ser atendidos con criterios de Cuidados Paliativos. Sin embargo, por su complejidad pueden requerir servicios específicos en el domicilio o en el hospital. La atención residirá en las redes coordinadas de atención médica de la red nacional.

La comunicación constante es pieza fundamental, así como la operación de la referencia y contra referencia además del trabajo en equipo que comprende: valoración, triage, planeación, ejecución y evaluación continua como tarea de todo el modelo integrado paliativo. Ver figura 2.

Este modelo de atención mexicano es operativo, integral e integrativo centrado en las necesidades de la persona y su familia. A diferencia del anterior que es conceptual y basado en complejidad del síntoma, este nuevo diagrama contiene una propuesta más exhaustiva e incluye los procesos de atención, evaluación, monitorización y manejo de síntomas, referencia y contra referencia, atención entre los diferentes niveles, integración a la red nacional de Cuidados Paliativos y el registro nacional.

Debido a la relevancia del esquema del modelo mexicano de atención en Cuidados Paliativos debe ser replicado en todas las instituciones de salud en el país.

Fig. 2 MODELO MEXICANO DE CUIDADOS PALIATIVOS



Elaborado por: Castañeda C., Allende S.: Modelo de Cuidados Paliativos 2018

Se recomienda que la atención y la infraestructura de las unidades favorezcan la privacidad, accesibilidad y cobertura, así como el bienestar de los pacientes, facilitando la inclusión de la familia. Para estos fines se deberá implementar un Registro Nominal (epidemiológico y de censo) de los pacientes incluidos en la red de servicios de atención paliativa en todo el país. Ver formato anexo 1

Folio: 00000

ANEXO 1. Registro Nominal, Epidemiológico y censo de pacientes en Cuidados Paliativos

Con fines de facilitar el registro nacional de pacientes de Cuidados Paliativos, llenar la siguiente información al ingreso del paciente referido al servicio de Cuidados Paliativos.

Nombre(s): _____ Apellidos: _____

Género: __Masculino __Femenino

Fecha de nacimiento: _____ Edad cumplida en años _____
(Día / Mes / Año)

Registro Institucional: _____

Ingreso al servicio de Cuidados Paliativos a la institución de salud _____
(Día / Mes / Año)¿Fue referido de alguna otra Institución?
__No __Si ¿Cuál? _____Tipo de programa de Cuidados Paliativos:
__Intrahospitalario __Ambulatorio __Domiciliario

Diagnósticos:

1. _____
2. _____
3. _____

Tratamientos:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____

Pronóstico: Bueno Regular Malo Reservado Plazo: Corto (días o semanas)
 Mediano (semanas a meses)
 Largo (>6meses)

Los Cuidados Paliativos se deben otorgar en todos los niveles de atención acorde a los recursos humanos, materiales y financieros.

Característica	Primer nivel	Segundo nivel	Tercer nivel
Tipo de Población	1. Pacientes con una enfermedad limitante para la vida y/o que eligieron permanecer en su domicilio. El control y seguimiento será por las unidades de salud de medicina general y familiar.	1. Pacientes y familiares que enfrentan una enfermedad limitante para la vida, con dificultad para el Control Sintomático, y/o presentan urgencia paliativa y/o requiere estudios de laboratorio y gabinete para su control y/o requieren valoración médica especializada de interconsultantes	1. Pacientes y familiares que enfrentan una enfermedad limitante para la vida, para control de síntomas de alta complejidad y/o refractarios, procedimientos médicos de alta especialidad y/o urgencias paliativas y/o Dilemas Bioéticos al final de la vida y/o estudios de laboratorio y gabinete para su control.
Recursos Humanos específicos	1. Personal adscrito para la atención paliativa. 2. Equipos básicos (médico tratante, enfermera) o completos si se dispone de otros profesionales de la salud (promotor de la salud, psicólogos, odontólogos, nutriólogos fisioterapeutas, trabajadores sociales u otros) con formación básica para la asistencia paliativa.	1. Personal adscrito exclusivo para atención ambulatoria, hospitalaria y domiciliaria de Cuidados Paliativos con fines asistenciales y de docencia. 2. Equipos completos: médico, enfermera, psicólogo, nutriólogo, rehabilitador y trabajador social, con formación intermedia y/o avanzada en Cuidados Paliativos y brinde apoyo al primer nivel de atención. 3. Servicios interconsultantes de especialidad.	1. Personal adscrito exclusivo para atención ambulatoria/ hospitalización y domiciliaria con fines de asistencia, docencia e investigación. 2. Equipos completos: médico, enfermera, psicólogo, nutriólogo y trabajador social. Con especialidad, maestría o doctorado en Cuidados y Medicina Paliativa para brindar apoyo al segundo y primer nivel de atención. 3. Personal de apoyo complementario terapeutas, acupunturista, voluntarios, consejero espiritual. 4. Servicios interconsultantes de alta especialidad. 5. Comité Hospitalario de Bioética
Infraestructura e insumos.	1. Consultorio para atención médica, psico-social y/o espiritual. 2. Disponer de un área específica tipo sala de malas noticias, manejo de duelo y para educación/abordaje de familia. 3. Equipo de telemedicina, línea telefónica/conexión a internet para el control, seguimiento y referencia de los casos.	1. Área específica para la atención paliativa con dos consultorios: a) Consulta externa, b) Atención psicosocial 2. Disponer de un área específica tipo sala de "malas noticias", manejo de duelo y para educación/abordaje de familia.	1. Área específica para la atención paliativa: a) 2 consultorios para consulta externa, b) 1 consultorio para atención psicosocial 2. Disponer de un área específica tipo sala de "malas noticias", manejo de duelo y para educación/abordaje de familia.

	<p>4. Vehículo oficial para visita domiciliaria acorde a los procesos de atención médica instituidos.</p> <p>5. Medicamentos, equipos e insumos necesarios para atención paliativa. (paquete básico)</p>	<p>3. Tres camas de hospitalización para Cuidados Paliativos para manejo del descontrol de síntomas o manejo de final de la vida y 1 cama en el servicio de urgencias para pacientes en tránsito.</p> <p>4. Medicamentos, equipos e insumos necesarios para atención paliativa. (paquete ampliado)</p> <p>5. Equipo de telemedicina, línea telefónica/conexión a internet para el control, seguimiento y referencia de los casos.</p> <p>6. Vehículo oficial para visita domiciliaria acorde a los procesos de atención médica instituidos.</p>	<p>3. Cinco camas de hospitalización para Cuidados Paliativos para manejo del descontrol de síntomas o manejo de final de la vida y 3 camas en el servicio de urgencias</p> <p>4. Sala de usos múltiples para 10 personas.</p> <p>5. Hospitalización de día: camas de corta estancia y/o reposit, con un mínimo de 4 unidades, área de preparación de medicamentos, resguardo de controlados, ropería, baño y séptico.</p> <p>6. Medicamentos, equipos e insumos necesarios y de alta especialidad para atención paliativa.</p> <p>7. Equipo de telemedicina, línea telefónica/conexión a internet para el control, seguimiento y referencia de los casos.</p> <p>8. Vehículo oficial para visita domiciliaria acorde a los procesos de atención médica instituidos.</p>
--	--	---	--

El financiamiento de los recursos para la operación de los equipos de Cuidados Paliativos debe ser proporcionado por la unidad de costos correspondiente, con ajuste anual, semestral o mensual acorde a la demanda creciente de usuarios. Es importante garantizar el paquete básico de atención paliativa (3) que incluya los medicamentos básicos y los insumos para cubrir las necesidades humanitarias en el primer nivel de atención. Para el segundo y tercer nivel de atención el paquete básico de Cuidados Paliativos será ampliado o de especialidad.

2.4 Funciones de los equipos de Cuidados Paliativos.

La intervención de los equipos especializados específicos debe basarse en principios de calidad (efectividad y eficiencia), ética médica y trato humanitario. Prioritariamente deben enfocarse a la atención paliativa de los casos de mediana y alta complejidad y proporcionar asesoría para el control y seguimiento de los pacientes paliativos en el primer nivel de atención. (4)

El modelo de atención paliativa debe proporcionar de manera segura opioides y garantizar que el suministro esté disponible de forma continua y constante sin distinciones. Esta función y dispensación es de los profesionales de la salud capacitados y accesibles a los pacientes para satisfacer sus necesidades, siguiendo los principios del equilibrio a través de regulaciones, políticas y recomendaciones vigentes a nivel nacional.

Los sistemas, modelos y profesionales de atención médica paliativa deben esforzarse por ofrecer todas las intervenciones de control del dolor, citados en la Lista de medicamentos del cuadro básico nacional mexicano vigente, del cuadro esencial de la OMS, así como las propuestas más actualizadas de paquetes básicos de Cuidados Paliativos a nivel internacional. (4)

Funciones Generales	Nivel de Atención	Específicas	
		Funciones	Actividades
<p>1. Proporcionar atención hospitalaria y domiciliaria acorde a la organización institucional.</p> <p>2. Proporcionar soporte psicológico, información y comunicación al paciente y cuidadores.</p> <p>3. Establecer una red de servicios y garantizar la continuidad de atención. Evaluación, diagnóstico y elaboración del plan de atención paliativa.</p> <p>4. Participar en la integración de un Registro nominal de pacientes incluidos en la red de servicios de atención paliativa a nivel nacional.</p> <p>5. Llevar a cabo una valoración y abordaje continuado de los síntomas, que incluya medidas farmacológicas y no farmacológicas.</p> <p>6. Prevenir, informar y abordar situaciones de urgencias paliativas.</p> <p>7. Prevenir y abordar la claudicación emocional de la familia.</p> <p>8. Atender el proceso de agonía, muerte y duelo.</p>	Primer nivel	<p>1. Detectar a los pacientes que requieren Cuidados Paliativos que no han sido valorados en otro nivel hospitalario.</p> <p>2. Realizar el Triage de Cuidados Paliativos (grupo de edad).</p> <p>3. Iniciar tratamiento a pacientes detectados y en caso necesario, derivar al nivel de atención que corresponda.</p> <p>4. Dar continuidad al plan de Cuidados Paliativos establecido en el paciente contra referido.</p>	<p>1. Promoción, prevención y educación específica paliativa.</p> <p>2. Prescripción, administración, dispensación y minimización de riesgos de opioides a pacientes en domicilio que requieren control del dolor y otros síntomas.</p> <p>3. Mantener actualizado el registro de pacientes en Cuidados Paliativos de su área de influencia y reportar al registro nacional nominal y epidemiológico de pacientes paliativos.</p> <p>4. Realizar la atención domiciliaria de acuerdo a las necesidades del caso con un mínimo de una visita por mes.</p> <p>5. Contactar al equipo consultor de apoyo con formación en Cuidados Paliativos, en el segundo y/o tercer nivel de atención en caso necesario.</p> <p>6. Realizar los trámites administrativos de defunción.</p> <p>7. Detección y referencia en caso de duelo patológico en la familia a centros comunitarios de salud mental.</p>
<p>9. Capacitar a la familia o cuidador en el manejo del paciente.</p> <p>10. Educación médica continua.</p>	Segundo nivel	<p>1. Trabajar de forma coordinada con los equipos de Cuidados Paliativos del primer y tercer nivel de atención, con paciente/familia para el control y manejo paliativo de síntomas desempeñando sus funciones dentro y fuera del ámbito hospitalario.</p> <p>2. Realizar el Triage de Cuidados Paliativos (grupo de edad)</p> <p>3. Implementar una estrategia a fin de proporcionar la continuidad paliativa con soporte telefónico/internet con los equipos del primer y tercer nivel de atención.</p> <p>4. Fomentar el regreso a casa de paciente/familia con enfermedad crónica en Control Sintomático para su seguimiento a nivel primario.</p>	<p>1. Atención Paliativa en consulta externa, urgencias, hospitalización y en el domicilio.</p> <p>2. Interconsulta hospitalaria.</p> <p>3. Prescripción, administración, dispensación y minimización de riesgos de opioides a nivel hospitalario en pacientes que requieren mejorar el dolor y otros síntomas.</p> <p>4. Realizar Directrices Anticipadas.</p>

			<p>5. Referir y contra referir a primer o tercer nivel de atención con un plan de Cuidados Paliativos.</p> <p>6. Realizar los trámites administrativos de defunción.</p> <p>7. Atención al duelo a paciente/ familia durante la trayectoria de la enfermedad.</p> <p>8. Referencia en caso de duelo patológico en la familia a centros de salud mental.</p> <p>89. Colaborar en la capacitación y formación de recursos humanos.</p> <p>10. Prevención del desgaste y soporte emocional al equipo de Cuidados Paliativos</p> <p>11. Mantener actualizado el registro de pacientes en Cuidados Paliativos de su área de influencia y reportar al registro nacional nominal y epidemiológico de pacientes paliativos</p>
	Tercer nivel	<p>1. Atención Paliativa Especializada destinada a prestar atención sanitaria a pacientes paliativos de mediana y alta complejidad a través del modelo integral/integrativo.</p> <p>2. Realizar el Triage de Cuidados Paliativos (grupo de edad)</p> <p>3. Capacitación y formación de recursos humanos.</p> <p>4. Realizar educación e investigación en Cuidados Paliativos.</p> <p>5. Brindar continuidad paliativa con soporte telefónico/internet con los equipos del primer y segundo nivel de atención.</p> <p>6. Fomento del retorno a casa de pacientes paliativos en Control Sintomático para su seguimiento a nivel primario.</p> <p>7. Trabajar en Red Integrada dentro del modelo de atención paliativa con asesoría y apoyo a equipos paliativos en todo el país.</p>	<p>1. Atención Paliativa en consulta externa, urgencias, hospitalización y en el domicilio.</p> <p>2. Interconsulta hospitalaria</p> <p>3. Prescripción, administración, dispensación y minimización de riesgos de opioides a nivel hospitalario en pacientes que requieren mejorar el dolor y otros síntomas.</p> <p>4. Realizar Directrices Anticipadas.</p> <p>5. Referir y contrarreferir a primer o segundo nivel de atención con un plan de Cuidados Paliativos.</p> <p>6. Realizar los trámites administrativos de defunción.</p>

			<p>7. Atención Psicosocio-espiritual y duelo a paciente/ familia durante la trayectoria de la enfermedad.</p> <p>8. Detección y derivación en caso de duelo patológico en la familia y en su caso referir a centros de salud mental.</p> <p>9. Incorporar terapias complementarias para el confort y sufrimiento de paciente/familia.</p> <p>10. Integrar al Comité Hospitalario de Bioética en los dilemas de tratamiento al final de la vida.</p> <p>11. Prevención del desgaste y soporte emocional al equipo de Cuidados Paliativos.</p> <p>12. Soporte a los equipos de primer y segundo nivel de atención paliativa fomentando las redes a nivel nacional.</p> <p>13. Coadyuvar en el desarrollo curricular académico de las disciplinas de medicina, enfermería, psicología, trabajo social, nutrición y otras en el pre y postgrado. Además de la capacitación, formación y actualización de recursos humanos.</p> <p>14. Realizar investigación en el campo y su divulgación.</p> <p>15. Apoyar al Registro Nacional de Pacientes de Cuidados Paliativos.</p> <p>16. Desarrollar Guías de Manejo clínico, Indicadores de procesos y resultados con fines de monitoreo y evaluación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos.</p> <p>17. Mantener actualizado el registro de pacientes en Cuidados Paliativos de su área de influencia y reportar al registro nacional nominal y epidemiológico de pacientes paliativos.</p>
--	--	--	--

2.5 Referencia y contra referencia

“Los servicios de atención primaria deben ser apoyados y complementados por diferentes niveles de atención especializada, tanto ambulatorios como hospitalarios, así como por el resto de la red de protección social. Por tal razón, los sistemas de atención de salud deben trabajar de forma integrada mediante el desarrollo de mecanismos de coordinación de la atención a lo largo de todo el espectro de servicios, incluyendo el desarrollo de redes y de sistemas de referencia y contrarreferencia...”. (8) OMS, “La Renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas”, de 2007.

Los sistemas nacionales de salud se han organizado bajo la estrategia de niveles de atención médica o escalonamiento de los servicios dentro de los cuales encontramos las unidades operativas del primer nivel (clínicas, unidades de Medicina Familiar o Salud Familiar, centros de salud, etc.), que brindan atención específica y de carácter ambulatorio, resuelve del 80-85% de los problemas de salud más frecuentes, con tecnología de baja complejidad. (9-10)

Los hospitales generales, clínicas de especialidades o policlínicos que corresponden al segundo nivel, son responsables de resolver el 10-15% de los problemas de salud referidos por el primer nivel de atención o consultados espontáneamente a través de los servicios de Urgencias y requieren tecnología de mediana complejidad. (10-11)

El tercer nivel de atención lo conforman “Los Institutos Nacionales de Salud y Centros Médicos de Especialidades los cuales están diseñados para resolver el 5% de los problemas de salud que requieren tecnología de alta complejidad...” (10-11)

La integración entre niveles de atención, funcionando como red coordinada de servicios de salud, favorece la continuidad e integralidad en la prestación de servicios, que se traducen en Sistemas de Referencia y Contrarreferencia de Pacientes. (12)

Se define al Sistema de Referencia y Contrarreferencia de pacientes, como el procedimiento de coordinación entre las unidades operativas de los tres niveles de atención médica para facilitar el envío y recepción de pacientes, con el propósito de brindar atención paliativa médica oportuna, integral y de calidad, que va más allá de los límites regionales y de los ámbitos institucionales para garantizar el acceso a los servicios de salud en beneficio del paciente paliativo referido.

El mecanismo de referencia y contra referencia deberá ser expedito y se empleará para dar seguimiento y continuidad al proceso del plan de Cuidados Paliativos.

Un paciente en enfermedad limitante y/o amenazante para la vida puede pasar de una modalidad a otra y de un nivel de atención primaria al nivel terciario, dependiendo de las necesidades.

Los pacientes paliativos pueden ser:

- Captados por Equipos de Salud.
- Captados por demanda espontánea de los mismos o sus familiares deben ser valorados por el nivel correspondiente para la atención de los equipos de Cuidados Paliativos existentes.

La coordinación de la referencia y la contra referencia debe de estar presente en los tres niveles de atención de una forma expedita, humanitaria y acorde a la normativa y políticas institucionales. Los pacientes en Cuidados Paliativos referidos o contra referidos deberán ser prioritarios.

Los formatos institucionales de referencia y contra referencia deberán cubrir los datos siguientes: (ver formato anexo 2)

1. Datos de identificación del paciente.
2. Datos de identificación del establecimiento de salud que refiere y/o contra refiere.
3. Resumen clínico que incluya:
 - a. Diagnóstico
 - b. Motivo de envío
 - c. Objetivo de la referencia / contra referencia
 - d. Plan Paliativo terapéutico actual.
 - e. Intervenciones Paliativas de otros servicios (enfermería, trabajo social, nutrición, odontología, psicología)

ANEXO 2. FORMATO REFERENCIA Y CONTRAREFERENCIA PARA PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Folio: 00000

Lugar y fecha: _____

Referencia Contrarreferencia
 1^{er} Nivel 2^{do} Nivel 3^{er} Nivel
 Prioridad: Alta Media Baja

FICHA DE IDENTIFICACIÓN:

Nombre completo del paciente:	Género el paciente: <input type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/> Masculino
Nombre de Cuidador Primario:	
Dirección del Paciente:	Número de Expediente:
Teléfonos/Email de contacto del paciente y/o familiar: Casa: Celular: E-mail:	Fecha de nacimiento del paciente, (DD/MM/AAAA):

CENTRO DE REFERENCIA:

Nombre y Dirección del Centro y Médico que realiza envío:	Teléfonos/E-mail de contacto de Médico de referencia: Teléfonos: Horario: E-mail:
Médico:	
Nombre y Dirección del Centro de Contrarreferencia:	Teléfonos/E-mail de contacto del médico de contrarreferencia: Teléfonos: E-mail:
Médico al que se envía el paciente:	Teléfonos/E-mail de contacto del médico de contrarreferencia: Teléfonos: E-mail:

CENTRO DE CONTRAREFERENCIA:

RAZÓN DE REFERENCIA/CONTRAREFERENCIA / OBJETIVOS DEL TRATAMIENTO PALIATIVO (Listado de problemas a tratar):

--

EVALUACIÓN MÉDICA PALIATIVA/MANEJO CUIDADOS PALIATIVOS:

--

VALORACIÓN DE ENFERMERÍA:

Listado de Problemas	Recomendaciones Enfermería
----------------------	----------------------------

VALORACIÓN DE PSICOLOGÍA:

Listado de Problemas	Recomendaciones Psicosociales
----------------------	-------------------------------

VALORACIÓN DE NUTRICIÓN:

Listado de Problemas	Recomendaciones Nutricias
----------------------	---------------------------

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO:

Medicamento/ Presentación	Indicación	Dosis	Via de administración	Tiempo de prescripción	Cantidad de Tx enviado

NOTA:

Favor de comunicarse al arribo del paciente, llamar en caso de descontrol y en caso de defunción para el adecuado cierre de caso. En caso de alguna duda favor de comunicarse al teléfono del centro de referencia

Atentamente,

Médico(a) de Contacto:
Cédula Profesional:
Institución

2.6 Cuidado del equipo de Cuidados Paliativos.

El manejo del estrés y autocuidado del personal que provee los Cuidados Paliativos no puede ser pasado por alto, ya que, para poder cuidar a otros, el personal de salud tiene que saber cuidar de sí mismo, previniendo, detectando y tratando con oportunidad los signos de desgaste profesional ("burn-out"), para implementar las medidas que lo eviten. El síndrome de burnout tiene consecuencias devastadoras para los profesionales y sus pacientes. El trabajo en Cuidados Paliativos se ha considerado como una fuente potencial de burnout por sus características.

1. Consecuencias que inciden directamente en la salud física (alteraciones físicas). Alteraciones cardiovasculares (hipertensión, enfermedad coronaria), fatiga crónica, cefaleas y migrañas, alteraciones gastrointestinales (dolor abdominal, colon irritable, úlcera duodenal), alteraciones respiratorias (asma), alteraciones del sueño, alteraciones dermatológicas, alteraciones menstruales, disfunciones sexuales y dolores musculares o articulatorios.
2. Consecuencias que inciden en la salud psicológica (alteraciones emocionales). Ansiedad, depresión, irritabilidad, disforia, baja autoestima, falta de motivación, baja satisfacción laboral, dificultades de concentración, distanciamiento emocional, sentimientos de frustración profesional y deseos de abandonar el trabajo.
3. Consecuencias relacionadas con el ámbito laboral (alteraciones conductuales). Absentismo laboral, abuso de drogas, aumento de conductas violentas, conductas de elevado riesgo (conducción temeraria, ludopatía), alteraciones de la conducta alimentaria, disminución de productividad, falta de competencia y deterioro de la calidad de servicio de la organización (13)

Las instituciones de salud tienen la responsabilidad de otorgar la atención necesaria para prevenir el desgaste en el personal de salud que participa en el programa de Cuidados Paliativos. Las intervenciones grupales del equipo multidisciplinario para segundo y tercer nivel de atención deben realizarse una vez al mes. En casos especiales y complejos de desgaste profesional requerirá de atención psicológica y/o psiquiátrica brindada por un especialista con la corresponsabilidad y conocimiento de la unidad hospitalaria y del sector salud.

2.7 Indicadores y estándares en Cuidados Paliativos.

La calidad de la atención al paciente/familia tributarios de Cuidados Paliativos basados en buenas prácticas clínicas, trato digno y humanitario, deben regirse con base a cada modelo y nivel de atención en salud.

Los indicadores son una cultura de evaluación continua y auditoría de la atención paliativa brindada a los usuarios, familiares con el genuino interés de promover la mejora continua y no como un instrumento punitivo a los profesionales o instituciones de salud. Los grados de cumplimiento son dinámicos y reflejan la madurez de los modelos de atención, procesos de atención y efectividad en la madurez del programa. En el anexo se proponen 4 indicadores básicos de atención al paciente y su familia, evaluación y mejora, estructura y organización, así como el trabajo en equipo. Ver formato Anexo 3.

ANEXO 3. Anexo Indicadores de calidad en Cuidados Paliativos.

La mejora de la calidad en la atención a pacientes de Cuidados Paliativos debe tomar en cuenta criterios de buena práctica y de calidad que orienten a los proveedores de este servicio en su labor asistencial y humana. (5) Con los indicadores mencionados a continuación se pretende promover la cultura de la evaluación y la mejora de la calidad, ya que éstos servirán como instrumento para facilitar la labor de los profesionales al servicio y mejorar la calidad de su práctica. (6)

Indicadores en Cuidados Paliativos		
Indicador	Área	Criterio
1. Atención al paciente y su familia	Evaluación de necesidades	a) Evaluación inicial en la historia clínica. b) Revisión periódica de la evaluación de necesidades.
	Objetivos terapéuticos	a) Definir un plan personalizado para cada paciente. b) Apoyo a las necesidades de la familia y/o cuidador(es) c) Registrar el control de síntomas y resultados del plan terapéutico d) Utilizar escalas validadas para evaluar el dolor. e) Reevaluar periódicamente los objetivos terapéuticos del paciente.
	Atención integrada	a) Disponer de un programa de atención al duelo. b) Identificar un Cuidador Primario en cada paciente. c) Definir en la unidad de Cuidados Paliativos como acceder fácilmente al servicio de Urgencias. d) Definir un Plan Farmacológico en cada paciente.
	Derechos del paciente	a) Obtener consentimiento informado del paciente para cada intervención. b) El paciente debe expresar sus voluntades anticipadas por escrito. c) Ofertar asistencia espiritual al paciente.
	Educación del paciente y familia	a) Tener un protocolo de detección de necesidades educativas para el paciente y su familia. b) Registrar la educación del paciente y su familia. c) El paciente y su familia deben recibir la información necesaria sobre los tratamientos y cuidados.
2. Evaluación y mejora	Mejora de la calidad	a) Conocer periódicamente la opinión y satisfacción del paciente y su familia. b) Disponer de un sistema de monitorización de indicadores asistenciales. c) Trabajar en un plan de mejora continua de la calidad.
	Sistemas de registro y documentación	a) Disponer de una historia clínica única y multidisciplinaria para cada paciente de Cuidados Paliativos. b) Proporcionar al paciente un informe de asistencia completa en caso de solicitarse.
3. Estructura y organización	Equipo multidisciplinario	a) Tener estructurada la composición del equipo multidisciplinario. b) Describir el funcionamiento de cada miembro del equipo multidisciplinario.
	Organización y entorno de la asistencia	a) Atender a los pacientes en un entorno agradable y cómodo para el paciente. b) Confidencialidad en la atención a los pacientes. c) Disponer de un horario flexible de visitas para los familiares de los pacientes.

4. Trabajo en equipo	Sistemas de trabajo en equipo	a) Realizar las reuniones multidisciplinares correspondientes. b) Protocolos mínimos de atención.
	Cuidado y soporte del equipo	a) Definir formalmente los roles del personal para evitar el fenómeno "burn out".
	Formación continua e investigación	a) Disponer de un plan anual de formación continua para el equipo de Cuidados Paliativos. b) Establecer un plan de investigación.
	Coordinación entre niveles y servicios	a) Establecer sistemas de coordinación con los recursos disponibles. b) Protocolo de coordinación de la atención a domicilio. c) Disponer por escrito los criterios para la admisión de pacientes.

Referencias.

1. <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/83268/ModeloAtencionIntegral.pdf>
2. http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/15_Mexico.pdf Teno JM,
3. Clarridge BR, Casey V, et al. Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last. Place of Care. JAMA. 2004; 291(1):88-93.
4. Knaul MF, et al, Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The *Lancet* Commission report; www.thelancet.com: vol. 391, No. 10128, p 1391-1454, Apr.2018.
5. Radbruch L, Payne S, and EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1: recommendations from the European Association for Palliative Care. Eur J Palliat Care 2009; 16: 278-289.
6. Monografías SECPAL: Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). 2012
7. Hibah Osman, Sudip Shrestha, Sarah Temin, et al. Palliative Care in the Global Setting: ASCO Resource-Stratified Practice Guideline, JGO, May 2018, <http://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JGO.18.00026>
8. Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud. La Renovación de la Atención Primaria de la Salud en las Américas. Documento de posición de la Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS). Washington, DC, 2007.
9. Sistema Integral de Referencia y Contrarreferencia. Secretaría de Salud. Alcaldía Mayor de Bogotá. Colombia, 2007. Consultado el Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=27905>
10. Caballero A, et al. Comunicación entre atención primaria y atención especializada: análisis de los contenidos de derivación y retorno de enfermos reumatológicos. Atención Primaria. Vol.12. Núm.5. 30 de septiembre de 1993; 30-35.
11. Barquín M. Dirección de hospitales. 6a. ed. Interamericana McGraw Hill. 1992; 25-35.
12. Silverman M. Optimización del proceso de Referencia y Contrarreferencia entre los niveles de la atención. Evaluación de la implementación de un sistema de comunicación electrónico. Maestría en Salud Pública, orientación en Sistemas Municipales. Universidad Nacional de la Plata. Argentina. 2007. Consultado el 17 de marzo de 2016. Disponible en: <http://www.postgradofcm.edu.ar/ProduccionCientifica/TesisMagisters/7.pdf>
13. Ortega RC., López RF., El burnout o síndrome de estar quemado en los profesionales sanitarios: revisión y perspectivas, International Journal of Clinical and Health Psychology, 2004, Vol. 4, No. 1, pp. 137-160

CAPÍTULO 3. MANEJO DE SINTOMAS

3.1 Generalidades

El objetivo del manejo de síntomas debe ser para brindar el máximo alivio y mejorar en la medida de lo posible la calidad de vida. En todas las ocasiones es preciso buscar alguna acción o tratamiento que brinde al menos un alivio parcial, nunca se debe considerar que no hay nada más que hacer.

El éxito en el control de síntomas se basa en una correcta evaluación, un adecuado manejo terapéutico y una reevaluación y monitoreo continuo de los mismos.

Evaluación:

Siempre investigar cuáles son las posibles causas del síntoma, cuál es el mecanismo fisiopatológico subyacente y qué tratamientos han sido implementados, así como la respuesta a los mismos, pero sobre todo es importante considerar el impacto que tiene sobre la calidad de vida del paciente.

Manejo terapéutico:

Para un manejo terapéutico completo debemos: corregir las causas subyacentes, incluir el tratamiento farmacológico y el tratamiento farmacológico. Cuando se agrega un nuevo medicamento al tratamiento es importante considerar el tratamiento farmacológico previo y las posibles interacciones que pudieran existir entre ellos, para realizar las modificaciones pertinentes en las indicaciones.

Reevaluación y monitoreo:

Los síntomas en la enfermedad avanzada o terminal pueden ser cambiantes y no del todo determinados, por lo que es necesario dar un seguimiento constante, que permita evaluar la efectividad del manejo terapéutico y la aparición de nuevos síntomas. Existen instrumentos estandarizados de evaluación que permiten valorar la efectividad y una correcta monitorización.

En los últimos años, los conocimientos sobre fisiopatología y metodología del control de síntomas han avanzado, permitiendo mejores resultados terapéuticos.

A continuación se revisan los principales síntomas encontrados en el paciente terminal y las diversas escalas de evaluación de síntomas: la Escala de Edmonton (Escala Gráfica de Asesoramiento de Síntomas); la Escala Pronostica Paliativa (PAP score); Escala de Valoración Funcional de Karnofsky; la Escala de Barthel para evaluar las actividades básicas de la vida diaria; la Escala de Cuidados Paliativos (ECP) versión española de POS (**Palliative Outcome Scale**), la Escala Visual Análoga (EVA); la Escala Ramsay; la **Escala global de deterioro** (GDS por sus siglas en inglés) y la **Escala de evaluación funcional** (FAST por sus siglas en inglés), estas últimas para personas con demencia. (Ver Anexo Escalas).

A continuación, se revisarán los síntomas más frecuentes.

3.2 Debilidad- Astenia-Fatiga.

De acuerdo con el diccionario de la Real Academia de la Lengua Española el término **debilidad** se refiere a la falta de fuerza física o a la carencia de energía. De igual forma, la palabra **fatiga** se asocia al cansancio (falta de fuerzas que resulta de haberse fatigado), al malestar ocasionado por un esfuerzo, y que se manifiesta por una respiración frecuente o difícil. Así misma astenia se define como la falta o decaimiento de fuerzas caracterizado por apatía, fatiga física o ausencia de iniciativa. En consecuencia, tanto **debilidad**, como **fatiga**, **cansancio** y **astenia** se refieren a la falta de fuerza física.

Aunque en el término fatiga se incluye la respiración agitada o difícil asociada a esfuerzo respiratorio, es importante mencionar que bajo ninguna circunstancia estos términos deben confundirse con **disnea**; esto debido a que para los angloparlantes, el término fatiga no incluye el componente respiratorio y se limita a la falta de energía, letargia, bradipsiquia y sensación de enfermedad.

Causas.

La etiología de este síntoma es múltiple e involucra:

- Alteraciones metabólicas y deshidratación,
- Anemia,
- Inmovilidad,
- Anorexia-caquexia,
- Respuesta Inflamatoria Sistémica (citocinas inflamatorias),
- Fallas orgánicas,
- Asociada al tratamiento del cáncer (quimioterapia, radioterapia, cirugía),
- Dolor,

- Alteraciones del dormir,
- Medicamentos,
- Alteraciones psicoafectivas (depresión, ansiedad, estrés),
- Estados hipermetabólicos (por infección o por actividad tumoral),
- Afección encefálica (metástasis cerebrales, encefalopatías metabólicas, síndromes paraneoplásicos con afección neurológica),
- Hipoxia (cáncer pulmonar, EPOC, *cor-pulmonale*, otras),
- Alteraciones musculares (caquexia, sarcopenia, otras),
- Disfunción autonómica, y
- Otras.

Evaluación.

Historia clínica detallada: Se sugiere identificar su inicio y duración, interferencia con las actividades diarias, posibles etiologías, e impacto psicoafectivo.

Se pueden utilizar escalas como la de Karnofsky y la del ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) para medir la funcionalidad del paciente (Ver Anexo Escalas).

Manejo.

- Tratar causa subyacente:
 - Infección: Tratamiento antibiótico
 - Anemia: Evaluar transfusión
 - Metabólico: corregir hiper o hipoglucemia
 - Deshidratación: corregir desequilibrio hidroelectrolítico
 - Fármacos: Corrección y ajuste
 - Caquexia – Anorexia: ver el algoritmo de manejo
 - Dolor: ver algoritmo de manejo
 - Depresión: ver algoritmo de manejo.
 - Ansiedad: ver algoritmo de manejo.
- Medidas generales
 - Explicar el origen del síntoma y determinar con el enfermo y la familia los objetivos y expectativas del tratamiento.
 - Fisioterapia
 - Terapia ocupacional
 - Psicoterapia
 - Acondicionamiento físico
 - Fomentar ciclo de sueño-vigilia adecuado.
- Medidas Farmacológicas
 - Esteroides: Se considera su efecto de 4-6 semanas
 - Dexametasona
 - Metilprednisona
 - Progestágenos
 - Megestrol
 - Psicoestimulantes
 - Metilfenidato
 - Modafinilo

Ver algoritmo de manejo

3.3 Dolor.

De acuerdo a la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP por sus siglas en inglés) el dolor es una experiencia sensorial y emocional no placentera que se asocia a un daño a los tejidos real, potencial o descrito en términos de dicho daño.

El objetivo primario del Tratamiento del Dolor es el control, ya que disminuye la actividad física, el apetito, el sueño, la pérdida del control en sí mismos y la pérdida de la calidad de vida.

Tipos de dolor

3.3.1 Dolor no relacionado a cáncer.

Se define como el que dura al menos 3-6 meses o que persiste más allá del tiempo esperado para la cicatrización de los tejidos o la resolución de la enfermedad subyacente. Afecta al 10-25% de la población y es más frecuente en personas mayores con prevalencias de 50-85%, tiene una marcada repercusión en la calidad de vida física, psíquica, social y se asocia a un mayor costo económico.

El principal objetivo de su tratamiento es mantener el funcionamiento físico y mental del paciente, mejorando su calidad de vida. Ello requiere a veces un abordaje multimodal, incluyendo además de la medicación otras intervenciones. A menudo se precisa la combinación de fármacos que actúan sobre los componentes nociceptivo y neuropático, logrando una sinergia farmacológica.

3.3.2 Dolor relacionado a cáncer.

El dolor es una de las consecuencias del cáncer más temidas por los pacientes y sus familiares. Al momento del diagnóstico y en los estadios intermedios el 30-45% de los pacientes experimentan dolor moderado a grave, en promedio el 75% de los pacientes con cáncer avanzado presentan dolor. De los pacientes con cáncer y dolor el 40-50% lo reportan como moderado a grave, y el otro 25-30% lo describe como grave. Se estima que más del 80% de los pacientes con cáncer presentan dolor antes de morir. El manejo del dolor relacionado a cáncer sigue siendo una preocupación mundial, ya que desafortunadamente, suele ser tratado con deficiencia.

3.3.3 Dolor no oncológico.

Este se puede agrupar en las siguientes categorías:

- Dolor de origen primariamente neuropático
 - Neuropatías periféricas (mono y polineuropatías) y otras distrofias simpáticas reflejas.
- Dolor de origen músculo-esquelético
 - Artritis y periartrosis, síndromes miofaciales, síndromes de dolor lumbar.
- Otros orígenes
 - Vascular, cutáneo, entre otros.

3.3.4 Dolor oncológico.

Puede presentarse por causas mecánicas:

- Crecimiento tumoral o por enfermedad metastásica: hueso, vísceras, nervios, vasos y partes blandas. (78%)
- Por efectos del tratamiento: (19%)
 - Secuelas de la radioterapia: osteorradionecrosis, plexopatías, mielopatía, mucositis y enteritis.
 - Cirugía: dolor de miembro fantasma, dolor postoperatorio, etc.
 - Quimioterapia: mucositis, neuropatía periférica, necrosis ósea aséptica, herpes zóster.
- Por otras causas relacionadas (3-10%)
 - Síndromes paraneoplásicos.
 - Fracturas por osteoporosis.
 - Debilidad.
 - Espasmo muscular.

- o Síndromes miofaciales.
- o Lesiones cutáneas inducidas por presión.
- o Osteoporosis.
- o Aplastamiento vertebral.
- o Artritis.

Desde el punto de vista algológico, el dolor relacionado al cáncer puede clasificarse como:

- Síndrome doloroso nociceptivo: Mecanismo nociceptivos (dolor visceral o somático).
- Síndrome doloroso neuropático. No nociceptivos (dolor neuropático)
- Síndrome Doloroso Mixto. Dolor Mixto (80%). (neuropático y nociceptivo).

3.3.5 Evaluación del dolor.

El dolor es un síntoma y por lo tanto es subjetivo; en consecuencia, el reporte de dolor por parte del enfermo es suficiente razón para iniciar su manejo. La incapacidad para la comunicación verbal, no debe excluir la posibilidad de que el enfermo presenta dolor.

La evaluación del dolor como cualquier otra acción en medicina requiere de la realización de una historia clínica y exploración física acuciosas. Es indispensable realizar una buena semiología del síndrome doloroso, y debe incluir:

- Localización.
- Temporalidad.
- Gravedad o intensidad (registrándose con una puntuación, mediante escalas visuales o verbales).
- Tipo de dolor.
- Factores que lo exacerban y que lo mitigan.
- Efecto del dolor sobre la capacidad funcional.
- Fármacos empleados.
- Estado psico-afectivo.
- Urgencias o emergencias potenciales.

Existen diferentes factores que pueden modificar la percepción dolorosa del paciente, como la edad, su situación cognitiva, estado emotivo y las experiencias dolorosas previas. Estos factores hacen que un paciente presente un gran dolor aunque no presente causas que en teoría las justifique.

La valoración inadecuada del dolor frecuentemente condiciona un manejo analgésico erróneo. El dolor se valora mediante los reportes del paciente, por tal motivo, aquellos que tienen dificultad para comunicarse con el médico, o que sufren delirium o demencia, tienen un alto riesgo de ser valorados inadecuadamente, y en consecuencia, recibir un esquema analgésico deficiente.

Las escalas de valoración del dolor deben ser de fácil manejo y entendimiento por parte de los pacientes, se recomienda la utilización de escalas:

- Escalas verbales: Mediante el uso de estas escalas se evalúan la intensidad del dolor y el grado de mejoría que experimenta el paciente oncológico, a partir de palabras que expresan diversos grados de intensidad, bien sea en orden decreciente o bien creciente (Escala Numérica Verbal).
- Escalas gráficas: Son escalas analógicas visuales en la que se indican números o adjetivos a lo largo de una línea, definiendo diversos niveles de intensidad del dolor (Escala Visual Numérica, Escala Frutal).
- Escala analógica visual (EVA): Esta escala de dolor consiste en una línea horizontal o vertical de 10 centímetros de longitud, cuyos extremos están señaladas con los términos "no dolor" y "dolor insoportable". Y es el paciente el que colocará la cruz en la línea en función del dolor que experimente.

La capacidad funcional se refiere a la posibilidad que tiene el enfermo para caminar o deambular, realizar actividades relacionadas con la vida diaria, completar una inspiración profunda o toser. Es recomendable evaluar los arcos de movilidad o las restricciones al movimiento que refiere el enfermo a consecuencia del dolor. Para medir la funcionalidad se utilizan las escalas de Karnofsky y la Palliative Performance Scale (PPS) (Ver Anexo de escalas).

La evaluación del enfermo con dolor necesita la identificación de urgencias o emergencias potenciales que requieran atención inmediata, ejemplo: metástasis cerebrales o leptomeníngeas, oclusión o perforación intestinal, compresión medular, fracturas, infecciones de tejidos blandos con destrucción extensa, otros.

3.3.6 Manejo para el dolor.

Un adecuado entendimiento de los mecanismos causantes del dolor es indispensable para la planeación de un régimen de tratamiento.

Principios, objetivos y responsabilidades, médicas, éticas y humanitarias para el manejo del dolor:

- Alivio del dolor "Analgésia": Este es el objetivo fundamental del tratamiento y todos nuestros esfuerzos estarán dirigidos hacia la obtención de una adecuada analgesia. Para obtenerla es importante medir la intensidad del dolor antes de comenzar el tratamiento y regularmente durante la continuación de éste, también antes y después de cada cambio en la medicación o dosis. La vigilancia continua de la analgesia garantiza el buen uso de los analgésicos opioides y evita su desvío.
- Prevenir y minimizar efectos colaterales: Es fundamental que mediante la utilización adecuada de los medicamentos adyuvantes y la óptima dosificación del opioide, los efectos colaterales del tratamiento tales como somnolencia, náuseas, constipación, boca seca y otros, sean reducidos al mínimo o eliminados. Muchos de estos efectos son incluso esperados y se deberán de prevenir. Todo paciente que recibe opioide debe tener tratamiento laxante, ya sea dietético o farmacológico.
- Mantener la más alta "calidad de vida" ya que la gran mayoría de los pacientes desean liberarse del dolor, pero al mismo tiempo ser capaces de comunicarse adecuadamente con sus familiares y seguir, en lo máximo posible, haciendo su vida habitual. La utilización innecesaria de dosis excesivamente altas de opioides o su combinación con otros medicamentos de efecto sedante frecuentemente resultan en somnolencia o confusión. La presencia de efectos colaterales deberá ser monitoreada frecuentemente, durante el curso del tratamiento. Y todos estos elementos conforman el enfoque y atención del "Dolor Total" (incluidos los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales).
- Tratamiento de causas subyacentes (siempre que pueda trate las causas, esto mejorará el dolor).
- Medidas generales
 - Definir estrategia terapéutica general.
 - Modificar estilo de vida.
 - Terapia psicológica.
 - Electroestimulación.
 - Terapias complementarias; masajes, aplicación de frío calor, técnicas de respiración y relajación, etc.
- Medidas farmacológicas.
- El paracetamol y los antiinflamatorios no esteroideos: Son fármacos útiles para el alivio del dolor agudo y crónico generado por diversas causas (ej. trauma, cirugía, artritis y cáncer). Estos agentes, como fármacos únicos para el manejo del dolor moderado a grave tienen escasa utilidad; el principal motivo es que con ellos se alcanza rápidamente un efecto techo, esto es, que después de alcanzar una cierta dosis tope no se observa un incremento en la analgesia, en cambio si se observa un incremento en los efectos tóxicos.
- Los opioides: Estos analgésicos opioides y en particular la morfina es la piedra angular del Tratamiento del Dolor por cáncer, de intensidad moderada a grave, por su efectividad, fácil determinación y favorable relación riesgo-beneficio. Los opioides producen analgesia por la unión a receptores específicos, ubicados tanto fuera como dentro del SNC. La mayoría de los pacientes necesitan opioides para analgesia antes de morir.

Los analgésicos opioides se clasifican, según la afinidad a receptores específicos en:

1. Agonistas Puros
 - Morfina, hidromorfona, codeína, oxicodona, hidrocodona, metadona, tapentadol y fentanilo
2. Agonistas Antagonistas Mixtos
 - Nalbufina
3. Agonistas-antagonistas Parciales
 - Buprenorfina

Los pacientes que reciben opioides agonistas puros no deben recibir agonistas-antagonistas mixtos, porque pueden precipitar síndrome de abstinencia e incremento del dolor.

La morfina es el opioide de mayor uso para el control del dolor moderado a **grave** por su disponibilidad, y gran variedad de diferentes rutas de administración, excelente eficacia, menor incidencia de toxicidad, comparada con otros opioides, y de bajo costo.

Receptor	Localización	Acción sobre los receptores
MU (MU1, MU2, MU3)	Corteza Tálamo Sustancia gris periacueductal Sustancia gelatinosa	Agonistas Puros (actividad y afinidad intrínseca máxima sobre receptores MU) <ul style="list-style-type: none"> • MORFINA • OXICODONA • MEPERIDINA • METADONA • FENTANIL
DELTA (DELTA 1, DELTA 2, DELTA 3)	Amígdala Bulbo olfatorio Corteza	Agonistas Parciales (actividad intrínseca leve sobre receptores MU -efecto techo con acción analgésica limitada-) <ul style="list-style-type: none"> • BUPRENORFINA
KAPPA (KAPPA1, KAPPA2, KAPPA3)	Hipotálamo Sustancia gris periacueductal Sistema límbico Sustancia gelatinosa	Agonistas-Antagonistas Mixtos: Actúan como agonistas sobre receptor KAPPA, y antagonistas sobre receptor MU: <ul style="list-style-type: none"> • NALBUFINA • PENTAZOCINA

Opioides débiles	Opioides potentes
Dextropropoxifeno	Morfina
Codeína	Fentanil
Nalbufina	Buprenorfina
Tramadol	Oxicodona
	Metadona

Consideraciones farmacológicas.

Medidas farmacológicas: Son base para el control del dolor según la escalera analgésica diseñada por la OMS la cual tiene una eficacia del 76%, figura 2:

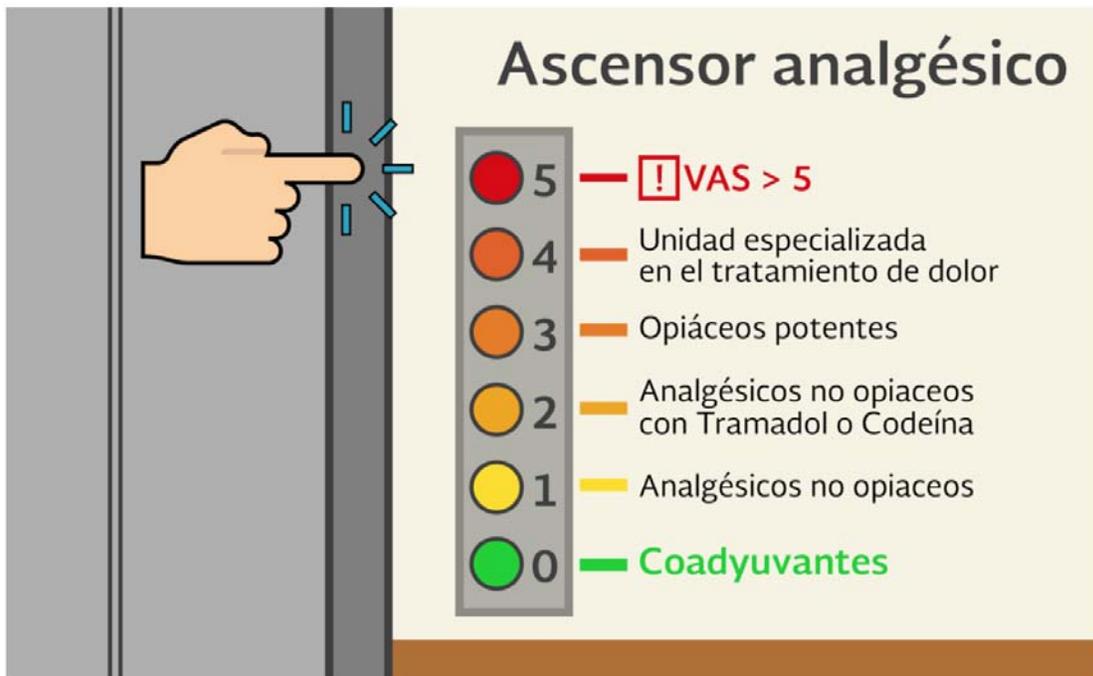
- **Dolor leve:** analgésicos no opioides (antiinflamatorios no esteroideos, paracetamol).
- **Dolor moderado:** se emplearán opioides débiles (tramadol, codeína) y de ser necesario algún adyuvante (esteroideos, antiepilépticos, antiinflamatorios no esteroideos).
- **Dolor grave:** se deben prescribir opioides potentes (morfina, hidromorfona, metadona), siendo la morfina oral el estándar y al igual que en el dolor moderado, de ser necesario, podrán emplearse adyuvantes.

La escalera analgésica inicialmente propuesta por la OMS, ha sido una herramienta muy útil en el control del dolor, se considera que su correcta aplicación provee hasta un 90% de analgesia adecuada en los pacientes oncológicos y hasta en 75% de alivio en pacientes terminales. En 2002, se hizo una adecuación de la misma adicionando un 4o. escalón en donde ya sugiere el manejo intervencionista del dolor, que incluye bloqueos nerviosos líticos, colocación de terapia implantable e intervenciones quirúrgicas. Algoritmo de tratamiento propuesto por la OMS, incluyendo el cuarto escalón de procedimientos intervencionistas (figura 2).

Figura 2. Escalera analgésica.

Modificada de: World Health Organization. National Cancer Programmes. Political and Managerial Guidelines. Executive Summary, 2002

El ascensor analgésico, simula al paciente dentro de un ascensor cuyo suelo son los coadyuvantes analgésicos y que dispone de 4 botones para pulsar según el grado de dolor sea: leve, moderado, severo o insoportable. Existe así mismo, como en los ascensores convencionales un botón de alarma en el caso de que el VAS sea > 5 . Si el paciente aprieta el botón de leve, el paciente bajará en un piso donde dispone de analgésicos no opiáceos (paracetamol, metamizol o ibuprofeno a dosis bajas) como prototipos. Si el paciente pulsa el botón moderado, se bajará en un piso donde encontrará tramadol, o codeína habitualmente combinado con paracetamol o AINE. Si el paciente toca el botón grave, dispondrá de opiáceos potentes y si pulsa el botón insoportable se bajará en un piso de unidades especializadas de Tratamiento del Dolor, donde será tratado con bloqueos nerviosos u opioides por vía intratecal.

Figura 3. El ascensor analgésico.

Existen condiciones conocidas de mal pronóstico para el manejo del dolor por cáncer, dentro de las que destacan: dolor neuropático, dolor incidental, escalada rápida de opioides y trastornos afectivos (depresión y ansiedad).

Los principios básicos para el manejo de dolor por cáncer son:

- a) Opioides orales (siempre y cuando sea posible).
- b) Manejo de rescate de opioides para dolor irruptivo.
- c) Coadyuvantes analgésicos (incluyendo antiinflamatorios no esteroideos (AINES), antiepilépticos y antidepresivos).
- d) Tratamiento profiláctico para náusea y estreñimiento.
- e) En caso necesario se recomiendan técnicas intervencionistas para el control del dolor, que se realizarán en unidades que cuenten con clínicas del dolor.
- f) Cirugía, radioterapia y quimioterapia paliativa en circunstancias clínicas específicas.

3.3.7 Cómo prescribir un opioide.

Tipo de opioide: Los pacientes con dolor leve por cáncer pueden ser tratados con opioides leves mientras que los de dolor moderado a grave con los potentes. No es regla que se inicie siempre con uno leve y posteriormente uno potente.

Para los pacientes que requieren opioide parenteral, antes de pensar en el tipo, deberá preguntárseles cuáles han recibido previamente (pueden haber experimentado toxicidad o ausencia de analgesia con el que usted piensa prescribir).

Determinación de la dosis: La dosis de opioide debe ser ajustada en cada caso, en particular, para la obtención de la analgesia con aceptable nivel de efectos colaterales. La dosificación típicamente requiere ajustes al paso del tiempo. Con excepción de buprenorfina y fentanilo de liberación transdérmica no existe dosis tope o máxima recomendada para agonistas puros, y de hecho, dosis grandes de morfina (algunos miles de miligramos cada 4 horas pueden ser necesarios para el dolor grave).

El alivio del dolor efectivo puede estar acompañado por prevención anticipada del dolor, ya que muchos pacientes tienen persistencia o dolor diario, es importante el uso de opioide a horarios regulares y no sólo en caso necesario. La política es "dolor constante, medicación constante".

Ruta de administración: Cuando sea posible, la vía de administración ideal es la oral, debido a su facilidad de administración, independencia y por el costo. En caso de que el paciente presente imposibilidad para esta vía están como alternativas las vías menos agresivas como la rectal, la transdérmica o parenteral, la de elección es la subcutánea. Si el paciente ya tiene una vía intravenosa accesible puede ser utilizada, aunque aumenta el riesgo de flebitis en caso de vías periféricas. Los opioides intramusculares están proscritos por el riesgo de infección en el sitio de aplicación, por el grado de inmunodeficiencia en muchos de ellos y del dolor que provocan, debido a la administración frecuente. En cuanto a las vías de administración se debe de tomar en cuenta que la dosis oral es entre 2 a 3 veces mayor que la dosis parenteral (3/1), dado el rápido metabolismo de los opioides en el hígado (paso pre-hepático), posterior a su administración oral.

Prescripciones orales: No utilice las prescripciones "sólo por dolor" para el dolor por cáncer ni "por razón necesaria", ya que el objetivo principal de la terapia con analgésicos opioides es mantener niveles plasmáticos estables del fármaco y prevenir así la presentación del dolor. Por ello, su prescripción debe ser de acuerdo a un horario para asegurar un buen nivel plasmático.

- Los opioides de liberación inmediata que deben ser prescritos cada **4 a 6 horas**, son morfina, codeína, oxicodona, tapentadol e hidromorfona.
- Los opioides que deben ser prescritos cada 6 a 8 horas son buprenorfina, tramadol y metadona.
- Los opioides de liberación prolongada cada 12 a 24 horas son tramadol, oxicodona, hidromorfona y Tapentadol.

Para el caso de algunos opioides tomar en cuenta que la nalbufina, metadona y otros tienen efecto analgésico de pocas horas, pero su eliminación es larga y acumulativa. Por lo que la prescripción y administración de metadona particularmente debe estar a cargo de personal capacitado.

Existen también formulaciones de opioides de larga duración como las tabletas de morfina de liberación prolongada (esta presentación aún no está disponible en el país) que se administra cada 12 horas, parches de fentanilo que se aplican cada 72 horas y buprenorfina transdérmica de 4 hasta 7 días. Estas formulaciones son mucho más costosas, pero mejoran el apego terapéutico, psicológicamente dan la impresión al paciente y familiares que toman menos medicamentos y mejoran la calidad de sueño.

El esquema analgésico siempre debe contar con una dosis de "rescate" y el cálculo del rescate debe ser calculado de acuerdo con las dosis usadas (aproximadamente 10% de la dosis diaria total), para el "dolor extra", además de la dosis regular.

Procedimiento para la prescripción:

1. Primero titule y obtenga un buen grado de analgesia con un opioide de corta duración (se recomienda siempre iniciar con morfina). (En la práctica valorar el inicio con tramadol).
2. Una vez obtenida la analgesia deseada si es posible rotar a un opioide de larga duración, prescriba la dosis equivalente diaria dividida en dos dosis (cada 12 horas). Puede calcularse como se muestra en la Tabla I.
3. Permita la utilización, por el paciente, de dosis de rescate de opioides agonistas de corta duración. Cada dosis debe ser aproximadamente 10% de la dosis diaria total.
4. No iniciar opioides de larga duración en pacientes con pobre control del dolor o con dolor irruptivo. El proceso de dosificación del paciente hasta la analgesia adecuada llevará un mínimo de varios días.

Si un paciente ya está recibiendo morfina de larga duración y presenta dolor **grave**, interrumpa la preparación y reinicie la de corta duración hasta graduar la dosis nuevamente y obtener buena analgesia. Ya lograda la analgesia reinicie la morfina de larga duración en la nueva dosis equianalgésica. (Valorar volver a titular).

Las tabletas de larga duración deben ser ingeridas íntegras, no divida o triture las tabletas ya que se convierten automáticamente en liberación inmediata.

Rectal: La vía rectal puede ser usada cuando los pacientes presentan náusea, vómito o necesitan estar en ayuno. Está contraindicada en lesiones del ano o recto porque la aplicación del supositorio puede causar dolor, en caso de diarrea, o en aquellos con debilidad, que físicamente no son capaces de aplicárselo. También puede ser aplicado en la colostomía, esta vía es equianalgésica a la vía oral. Actualmente en el país no se cuenta con este tipo de presentaciones, por lo que es importante contar con ellas.

Transdérmica: La vía alterna a la gastrointestinal es la administración transdérmica que es donde el medicamento es parcialmente absorbido a través de la piel. Este sistema también mejora el cumplimiento y apego terapéutico, es de elección en pacientes con cáncer de cabeza y cuello, oral y gastrointestinal. Además, en pacientes débiles, con demencia o edad muy avanzada y deterioro cognitivo leve, en donde se olvida la toma de los medicamentos, la vía transdérmica es ideal.

Fentanilo transdérmico debe utilizarse cada 72 horas. Existen presentaciones disponibles de 25 y 50 mcg/hora, facilitando la flexibilidad de dosificación. La dosis máxima recomendada por día es de 300 mcg/hora. La Tabla I nos muestra los valores de conversión entre morfina y fentanilo. Actualmente en el país no se cuenta con esta presentación, por lo que sería importante contar con ella.

Tabla I. Dosis equianalgésicas de fentanilo transdérmico

Dosis de Morfina V.O. Dosis mg/día	Dosis de Fentanilo Tasa de Liberación mcg/h.
45 a 134	25
135 a 224	50
225 a 314	75
315 a 404	100

Nota: 10 mg de morfina I. M. o 30 mg de morfina VO cada 4 horas por 24 horas fue considerado equivalente aproximadamente a 100 mcg/h de fentanilo transdérmico.

Fuente: Guía para la rotación equianalgésica de analgésicos opioides: <http://opiodes.heortiz.net>

Los niveles plasmáticos son incrementados gradualmente hasta las 8 a 12 horas posteriores a su aplicación, y tiene una vida media de eliminación de 21 horas. Es la elección ideal en aquellos pacientes con dolor constante y pocos episodios de dolor irruptivo.

En caso necesario se puede utilizar rescate de morfina oral. Los efectos colaterales más frecuentes son somnolencia, lentitud mental e irritación de la piel.

La buprenorfina transdérmica es un agonista parcial en presentación de parches, de 5 mg, 10 mg y 20 mg con liberación de 35 mcg/h y 30 mgs con tasas de liberación de 52.5 mcg/h, en un periodo de duración de 84 o 96 horas o dos cambios por semana.

Vías de administración

Vía Intravenosa: Es una ruta eficaz alterna a la oral; puede administrarse en forma intermitente o continua. Esta vía es la de elección si el paciente está hospitalizado y cuenta con una vía previamente canalizada.

Vía subcutánea: Es la vía de elección para paciente ambulatorio o en aquellos que no es posible canalizar una vía intravenosa y es la más utilizada en Cuidados Paliativos. Un manejo recomendado es la utilización de la vía subcutánea con dispositivos de infusión continua.

Las vías parenterales se utilizan cuando no se puede utilizar la vía oral, por ejemplo, en pacientes:

- Con náusea y vómito persistente.
- Disfagia grave o problemas de deglución.
- Delirium, confusión, estupor u otras alteraciones mentales.
- En los que se requiere rápido aumento de la dosis para analgesia.

Para su prescripción es necesario calcular la dosis total diaria del opioide requerido y hacer la conversión. En caso necesario las dosis de rescate también se deben dar por la misma vía.

La administración intramuscular de analgésicos debe ser evitada por ser dolorosa e inconveniente y su absorción errática impide un buen control analgésico.

Vía Intraespinal: La analgesia intraespinal debe ser administrada cuando el dolor no puede ser controlado por la vía oral, transdérmica, subcutánea o intravenosa o que por efectos colaterales como confusión y náusea se limita la administración. Esta vía requiere de un experto con conocimiento y experiencia de la técnica, asistencia con equipo especializado, seguimiento estricto, los cuales son disponibles en medio hospitalario.

Los opioides utilizados a nivel espinal e intratecal deben ser libres de conservadores y antioxidantes por el riesgo de producir neurotoxicidad. Los efectos colaterales pueden ser tolerancia, retención urinaria, constipación, prurito, falla del dispositivo, neuroinfección e incluso depresión ventilatoria., por la migración rostral.

3.3.8 Manejo de los efectos secundarios.

Los eventos adversos de los opioides deben ser monitorizados y los efectos secundarios inevitables deben ser tratados profilácticamente.

Constipación: Es un efecto universal de los opiáceos, y prácticamente no llega a tener tolerancia, aun durante largos periodos de terapia crónica. Puede empeorar otros síntomas o complicaciones (obstrucción intestinal, compresión o sección medular, disminución de ingesta de líquido y disminución de la ingesta de alimentos por anorexia).

La constipación moderada puede ser manejada con aumento de la cantidad de fibra requerida en la dieta y el uso de laxantes suaves que deben ser administrados con horario regular. En caso de constipación grave se recomienda el uso de medicamentos catárticos y agentes hiperosmolares (lactulosa o sorbitol).

Sedación: Ocurre en la mayoría de los pacientes al inicio del tratamiento con opioides y luego de un aumento o reajuste en la dosis. Usualmente dura entre 48-72 horas. En caso de sedación extrema considerar la reducción de la dosis. En algunos casos puede ser de utilidad el uso de estimulantes del SNC como cafeína, dextroanfetaminas, o metilfenidato. Así mismo es conveniente que no se utilicen tranquilizantes (benzodiazepinas) que pueden potenciar los efectos de somnolencia.

Náusea y vómito: Es importante, en primer lugar, conocer la etiología. La experiencia clínica sugiere el uso de metoclopramida, cuando no mejora pueden utilizarse neurolépticos como haloperidol. Ver apartado náusea y vómito.

Depresión respiratoria: Los pacientes que utilizan opioides por periodos prolongados (mayores de 3 semanas) desarrollan tolerancia a los efectos de depresión respiratoria. Es más frecuente cuando se inicia el tratamiento con dosis altas en pacientes vírgenes a opioides. En caso de que esto ocurra se recomienda el uso de naloxona (0.4 mg en 10 ml de solución salina), administrando 0.5 ml (0.02 mg) en bolo cada minuto hasta obtener la estabilidad.

Neurotoxicidad inducida por opioides.

Los opiáceos ocasionalmente pueden producir mioclonias, convulsiones, alucinaciones, confusión, y es indicación de rotar el opioide o discontinuarlo.

Otros efectos secundarios.

Alteraciones del sueño, del deseo sexual, diaforesis, retención aguda de orina y prurito.

Seguimiento:

- Se debe dosificar de acuerdo a la intensidad del dolor, según la valoración del paciente y su tolerancia. Iniciar siempre con la dosis más baja, y titularla paulatinamente. No existe dosis adecuada que pueda ser recomendada para todos los pacientes. El control del dolor deberá ser evaluado al menos una vez por semana.
- En casos de insuficiencia renal o hepática se deberá ajustar la dosis y según el aclaramiento del fármaco con un seguimiento más frecuente.
- Cuando se efectúe el ajuste a la dosis total por día no olvide que el rescate cambia al 10% de la nueva dosis por día total.
- En caso necesario utilizar adyuvantes y favorecer analgesia multimodal.
- El dolor neuropático responde en un 30% a los opioides en general y requiere empleo de adyuvantes para su manejo.

Suspensión de terapia opioide: Si el dolor se controla, el opioide debe suspenderse en forma progresiva disminuyendo la dosis total en un 25%, sin ningún riesgo significativo de desarrollo de síndrome de abstinencia. Posteriormente puede disminuirse en un 50% cada 48 a 72 horas. Cuando la dosis diaria total es de 15 mg de morfina oral o su equivalente, el opioide puede ser interrumpido totalmente.

3.3.9 Tolerancia y dependencia física.

La tolerancia a un opioide y la dependencia física son esperadas siempre que se administra un tratamiento analgésico por largos periodos y no debe ser confundida con la dependencia psicológica (adicción), la cual se caracteriza por comportamiento compulsivo a la droga.

El desconocimiento de estos términos, en relación al uso de opioides, interferirá en la práctica de su prescripción, administración y dispersión para el control del dolor y contribuirá al problema de subtratamiento.

La tolerancia a un opioide es definida como la necesidad al incremento de la dosis requerida al paso del tiempo para mantener el alivio del dolor. El primer indicio para los pacientes es la disminución de la duración del tiempo de analgesia entre dosis y dosis.

La dependencia física a un opioide se manifiesta cuando se discontinúa abruptamente o ante la administración de naloxona o nalbufina; se manifiesta comúnmente por ansiedad, irritabilidad, temblores y oleadas de calor, unida al dolor, lagrimeo, rinorrea, diaforesis, náusea, vómito, cólico, y diarrea.

La forma moderada del síndrome de abstinencia no debe ser confundida con síndromes virales gripales y las fases son:

- Fase inicial: Existe la presencia de rinorrea, epifora o lagrimeo, bostezos, ansiedad y sudoración; generalmente, aparece entre las 8-12 horas después de la última dosis del opioide.
- Fase intermedia: Se presenta cuando el síndrome de abstinencia alcanza su mayor intensidad. Se caracteriza por midriasis, piloerección, mialgias, artralgias, contracturas musculares, dolor óseo, diaforesis, taquicardia, hipertensión, temblor, irritabilidad, agitación motora, anorexia e insomnio.
- Fase tardía: Parestesias, fiebre, dolor abdominal tipo cólico, náuseas, vómito, diarrea e hiperglucemia.

Para los opioides de vida media corta (codeína, morfina, hidromorfona), el inicio de los síntomas de abstinencia puede ocurrir dentro de 6 a 12 horas, con pico de 24 a 72 horas, después de discontinuarlo. Para los de vida media larga (metadona, buprenorfina transdérmica y fentanilo transdérmico), el síndrome de abstinencia debe ser esperado después de 24 horas o más, posterior a discontinuar el fármaco y es de intensidad variable.

3.4 Anorexia- Caquexia-Astenia.

La anorexia, la caquexia y la astenia, por lo regular se presentan en forma simultánea, aunque pueden presentarse en forma separada. La anorexia se define como la incapacidad del paciente para comer normalmente o la abolición o pérdida involuntaria del apetito; puede ser primaria o secundaria; en algunas ocasiones se confunde con "saciedad temprana" por ejemplo: "tengo hambre, busco comida, después de unos bocados me siento satisfecho y no puedo comer un bocado más".

Se le considera caquexia a la pérdida acelerada de peso en contexto de un proceso inflamatorio crónico relacionado a condiciones tumorales o inflamatorias. Ese estado usualmente se acompaña de una letargia extrema, fatiga, y debilidad generalizada por lo que algunos autores lo consideran como síndrome de caquexia-anorexia-astenia. Caquexia se caracteriza por la pérdida de masa muscular y grasa corporal. Es importante considerar que la caquexia no se relaciona con la ingesta de alimento. El síndrome caquexia-anorexia es la manifestación de actividad neoplásica.

Astenia es la sensación de cansancio o agotamiento extremo.

Causas.

Este síndrome se presenta por diferentes motivos, los cuales pueden relacionarse directamente con la enfermedad o por otras comorbilidades, entre las cuales se encuentran:

- Comida que no sea del agrado del enfermo,
- Rechazo a comidas abundantes,
- Olores penetrantes o desagradables (ejemplo: comidas con especias, abscesos abiertos purulentos cercanos a cara o en boca),
- Alteraciones del gusto,
- Náusea y vómito.
- Disfagia orofaríngea
- Gastropatías (ejemplo: dispepsia),
- Saciedad temprana,
- Estreñimiento o constipación,
- Dolor,
- Lesiones en labios y cavidad oral,
- Alteraciones bioquímicas (ejemplo: hipercalcemia, uremia, hiponatremia),
- Ansiedad y depresión,
- Progresión o avance de la enfermedad,
- Asociada a los tratamientos,
- Fatiga extrema, y
- Puede ser secundaria a la liberación de caquexinas, como el Factor de Necrosis Tumoral (TNF).

Evaluación.

- Historia clínica detallada:

Como cualquier acción en medicina se requiere de una historia clínica minuciosa identificando claramente los hábitos nutricionales.

- Exploración física:

Exploración intencionada en busca de signos y síntomas de causas subyacentes, muy específicamente en el tracto gastrointestinal. Por ejemplo, para el caso de disfagia orofaríngea se puede realizar alguna prueba de detección como el test modificado de deglución de agua u otro equivalente.

Evaluar la intensidad de los síntomas por separado, se puede realizar con una escala visual análoga (EVA) (Ver Anexos p:124).

Documentar las medidas antropométricas: pérdidas de peso de 2.5 kilogramos durante los últimos 2 meses o una pérdida del 10% del peso corporal en un periodo de 3 meses es un indicador de mal pronóstico.

- Exámenes complementarios que nos orienten para evaluar desnutrición proteica.

Tratamiento.

- Siempre que pueda trate las causas subyacentes.
- Medidas generales:
 - Explicar al enfermo y a la familia acerca de la reducción del consumo de alimentos en relación al proceso de la enfermedad para disminuir la ansiedad frente a la baja ingesta de alimentos.
 - 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 o dar flexibilidad con los horarios.
 - Fomentar una deglución segura a través de la adecuación del volumen y la consistencia de los alimentos (por ejemplo, utilizar espesantes, papillas, evitando alimentos líquidos), control postural apropiado de cabeza-cuello (por ejemplo, posición sentada, flexión anterior de la cabeza).

- Medidas farmacológicas:

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.
 - Metoclopramida
 - Cisaprida
- Corticosteroides: efectivos sólo en el 50% de los casos y por sólo 4 a 6 semanas.
 - Dexametasona
 - Prednisolona
 - Prednisona
- Progestágenos:
 - Acetato de megestrol
 - Medroxiprogesterona
- Antidepresivos:
 - ISRS
 - Mirtazapina
 - Tricíclicos
 - Amitriptilina
- Cannabinoides.
- Estimulantes del apetito.

3.5 Náuseas y Vómito.

La náusea es una sensación desagradable en la parte alta gastrointestinal, que puede o no estar acompañada de vómito.

Vómito es la expulsión súbita del contenido gastrointestinal a través de la boca. Estos síntomas se presentan en alrededor del 40% de los pacientes en etapas avanzadas.

Causas.

Se produce por estímulo del "centro de vómito" localizado en el SNC, en el área postrema del IV Ventrículo. Se clasifican de la siguiente forma:

- Debidas al cáncer: irritación gastrointestinal, hemorragia, estreñimiento, aumento en la presión intracraneal, hepatomegalia, dolor, ansiedad, síndromes paraneoplásicos, alteraciones bioquímicas y otras.
- Debidas al tratamiento: quimioterapia, radioterapia, fármacos y otros.

- Concurrentes: gastropatías previas (úlceras gástrica o duodenal, gastritis alcohólica o medicamentosa), infecciones y alteraciones bioquímicas.
- Otras: relacionados con los alimentos (olores, sabores), insistencia para que el enfermo coma, etc.

Evaluación.

- Historia clínica:
 - o Determine la intensidad de ambos síntomas utilizando la escala de Edmonton.
 - o Determine el inicio duración y frecuencia de los síntomas.
 - o Determine la cantidad, número, y características del vómito en caso de estar presente.
 - o Situaciones que agravan o alivian los síntomas.
 - o Revise los medicamentos que consume para identificar potenciales factores de riesgo.
- Exploración física:
 - o Exploración abdominal completa
 - o Descartar la presencia de oclusión intestinal, afección del SNC, u otros mecanismos etiogénicos.
 - o Realice un examen rectal para descartar impactación fecal.
- Exámenes complementarios:
 - o Realice estudios diagnósticos de laboratorio.
 - o Las radiografías abdominales pueden demostrar datos sugestivos de oclusión intestinal.

Tratamiento.

- Siempre que pueda trate las causas subyacentes.
- Medidas generales:
 - o Dieta blanda a tolerancia, fraccionada con abundantes líquidos.
 - o Revisar y tratar causas concomitantes como el uso de algunos fármacos.
- Medidas farmacológicas:
 - o Procinéticos:
 - Metoclopramida
 - Cisaprida
 - Cinitaprida
 - o De acción central:
 - Haloperidol
 - Levomepromacina
 - o Acción serotoninérgica:
 - Ondansetrón
 - Tropisetron
 - Palonosetrón
 - Granisetron
 - o Adyuvantes:
 - Dexametasona (se puede asociar a otro antiemético en casos refractarios)

3.6 Cuidados de la boca.

En enfermedades en fase avanzada suelen presentarse múltiples alteraciones en la cavidad oral, alrededor del 80-90% de los pacientes sufren alguna alteración, lo que limita la vía oral, dificulta la alimentación, el habla y la toma de medicamentos, además de producir halitosis, alteraciones en el sentido del gusto y dolor disminuyendo considerablemente la calidad de vida. Los objetivos en el cuidado de la boca se enfocan a la prevención del dolor y/u otras molestias, mantener mucosas y labios hidratados y limpios. Los cuidados de la boca son indispensables para el bienestar del paciente.

Causas.

Entre ellas se encuentran:

- Falta de higiene.
- Xerostomía o sequedad de boca.
- Fármacos.
- Relacionadas al tratamiento: radioterapia y quimioterapia.
- Ajuste de prótesis bucales.
- Mucositis e infecciones

Evaluación.

Generalmente son subvaluadas por lo que se requiere que sean tomadas en cuenta.

Historia Clínica: realizar interrogatorio dirigido para identificar las posibles causas subyacentes.

Exploración física: revisar la cavidad oral, incluyendo las encías, paladar, lengua, dientes y carrillos en cada visita. Buscar signos dependiendo de la posible etiología como: cambios en el sentido del gusto, eritema, placas blanquecinas, placas de detritus, restos alimenticios, halitosis, lengua saburral, ulceraciones, entre otras.

Tratamiento.

- Siempre que pueda trate las causas subyacentes.
 - o Fármacos: valorar dosis y posible suspensión.
- Medidas Generales:
 - o Aumentar la ingesta de líquidos.
 - o Higiene oral: limpieza de dientes, encías y lengua, mínimo 3 veces al día con y sin ingerir alimentos, con cepillo de cerdas suaves.
- Medidas para humedecer la boca
 - o Enjuagues con manzanilla y limón (eliminar el limón en caso de dolor).
 - o Beber pequeños sorbos de líquido.
 - o Chupar caramelos sin azúcar, pequeños pedazos de piña natural u otros cítricos y/o masticar chicle.
 - o Tabletas de vitamina C.
- Medidas farmacológicas:
 - Boca seca:
 - Saliva artificial.
 - Hielo o nieve.
 - o Soluciones debridantes:
 - 3/4 de bicarbonato más 1/4 de agua oxigenada.
 - 3/4 de solución fisiológica más 1/4 de agua oxigenada.
 - o Utilizar soluciones antisépticas:
 - Clorhexidina al 0,2%.
 - o Soluciones anestésicas: en afecciones dolorosas de la boca (enjuagues cada 2-4 horas.):
 - Benzidamida
 - Lidocaína al 1-5% en glicerina.
 - Hidróxido de aluminio más lidocaína al 2% en partes iguales.
- Micosis:
 - Nistatina

- Miconazol
- Fluconazol

Mucositis:

- Difenhidramina al 0,25%, hidróxido de aluminio o sucralfato y lidocaína al 2% (valorar la pertinencia de las cantidades para las fórmulas magistrales).

3.7 Estreñimiento/Constipación.

Se refiere a la evacuación de deposiciones más consistentes con menor frecuencia o con mayor dificultad de lo habitual.

En enfermedad terminal se presenta en 50-95% de los casos.

Causas.

- Relacionadas con la enfermedad: Invasión intestinal, compresión intestinal, daño neurológico, hipercalcemia.
- Relacionado con las condiciones del paciente: Inactividad/reposo, baja ingesta de alimentos y/o líquidos, deshidratación, desequilibrio hidroelectrolítico, incapacidad para llegar al baño o debilidad.
- Alteraciones metabólicas.
- Fármacos: Opioides, anticolinérgico, neurolépticos, antidepresivos, antiácidos, hierro.
- Patologías concomitantes: Diabetes, hipotiroidismo, fecalomas, hemorroides.

Evaluación.

- Historia clínica: Hábitos intestinales previos y actuales, diarrea, distensión abdominal, náusea, vómito, pujo, tenesmo.
- Exploración física: Buscar distensión abdominal, peristalsis disminuida o aumentada, signos de irritación peritoneal. Tacto rectal: Hemorroides, fisuras o fístulas, estenosis rectal, fecaloma o ámpula rectal vacía, etc.
- Exámenes complementarios de laboratorio y gabinete.

Tratamiento.

- Siempre que pueda trate las causas subyacentes.
- Medias generales:
 - o Mantener actividad física en lo posible.
 - o Aumentar la ingesta de líquidos y contenido de fibra en la dieta si el paciente deambula, en paciente encamado administrar laxantes.
- Medidas farmacológicas:
 - o Laxantes:
 - Estimuladores del peristaltismo:
 - Senósidos.
 - Reblandecedores de heces:
 - Osmóticos o salinos:
 - o Lactulosa.
 - Lubricantes:
 - o Parafina líquida.
 - o Glicerina supositorios.
 - o Laurilsulfato sódico en microenemas.
 - Aumentadores del volumen fecal (si el paciente deambula):
 - Salvado, metilcelulosa.
 - Semillas de plántago ovata.

De ser necesario se pueden utilizar combinaciones de fármacos de diferentes grupos para aumentar la efectividad. En caso de fecaloma, desimpactar.

3.8 Ansiedad.

Se define como una anticipación de un daño o desgracia futuros, acompañada de una sensación desagradable y/o de síntomas somáticos de tensión. Se manifiesta como una sensación profunda de inquietud. Puede ser una reacción normal ante una enfermedad física, es muy común en pacientes ante la fase terminal de su vida.

Es normal ante determinadas situaciones y constituye una respuesta habitual a situaciones cotidianas estresantes. Cuando sobrepasa cierta intensidad o supera la capacidad adaptativa de la persona, se convierte en patológica, provocando malestar significativo con síntomas que afectan tanto al plano físico, como al psicológico y conductual.

Se presenta en alrededor de 36% de los pacientes con cáncer.

Existen varios trastornos de ansiedad, los más frecuentes son:

- Trastorno por ansiedad generalizada: en donde podemos encontrar inquietud, dificultad para concentrarse, insomnio, tensión muscular, entre otros.
- Crisis de ansiedad: de aparición súbita, palpitaciones, taquicardia, taquipnea, temblores, opresión torácica, mareo, sensación de despersonalización, disnea, insomnio, diaforesis, entre otros.

Causas.

- Orgánicas: Dolor intenso, debilidad, insomnio, náuseas, disnea.
- Fármacos: Esteroides, benzodiazepinas, opiáceos, neurolépticos, antidepresivos.
- Psiquiátricas: Trastornos de pánico, depresión, delirium, psicosis.
- Adaptativas: temor a tratamiento, miedo a la muerte, trastornos del sueño, etc.

Evaluación.

- Historia clínica: Realizar una evaluación integral, descartando causas tratables, orgánicas, psiquiátricas, por fármacos y/o situacionales. Interrogar necesidades psicológicas y espirituales, valorar la personalidad previa del paciente. Debe investigarse si existe duelo anticipado ante la fase terminal de la enfermedad y no se ha tenido una adecuada preparación (apoyo tanatológico) ante lo inevitable.
- Exploración física: Buscar signos y síntomas de dolor, depresión, delirium, intoxicación por fármacos, etc. Antecedentes del uso de benzodiazepinas o neurolépticos.

Tratamiento.

- Siempre que pueda trate las causas subyacentes.
- Medidas generales:
 - o Proporcionar un ambiente seguro.
 - o Brindar medidas de apoyo psicológico.
 - o Fomentar la presencia de la familia y el contacto físico.
 - o Terapias complementarias.
 - o Asegurar un adecuado control de síntomas.
 - o Aplicación de escala de valoración de ansiedad.
- Medidas Farmacológicas:
 - o Benzodiazepinas (ej. clonazepan, lorazepan, midazolán).
 - o Neurolépticos.
 - o Antidepresivos y ansiolíticos.

3.9 Depresión

Se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración.

La depresión se presenta en aproximadamente 37% de los pacientes con enfermedad avanzada. Es de suma importancia diagnosticar ya que se relaciona con la calidad de vida y la adherencia al tratamiento. Es importante mencionar que el diagnóstico debe basarse sobre todo en los síntomas emocionales y cognitivos, más que en los somáticos, que son frecuentes y propios de la enfermedad (cansancio, somnolencia, pérdida de peso, debilidad, anorexia), no obstante, la tristeza permanente y la desesperación son indicadores de que la depresión está presente en la persona que enfrenta una enfermedad terminal y no debe encasillarse en la premisa de que es una situación normal.

Causas.

- Antecedentes de depresión.
- Dolor.
- Tumores.
- Metástasis a SNC.
- Complicaciones metabólicas.
- Factores psicosociales.
- Factores existenciales.

Evaluación.

El reto está en identificar si la depresión se relaciona con un trastorno adaptativo por la enfermedad avanzada o se trata del desarrollo de un proceso patológico.

- Historia clínica: Interrogar por enfermedad psiquiátrica previa, antecedentes familiares, retiro reciente de medicamentos, llanto fácil, alteraciones en apetito, pérdida de peso, insomnio o hipersomnias, retardo o agitación psicomotriz, fatiga, pérdida de la habilidad para concentrarse, desesperanza, ideas suicidas e ideas de culpa. Los síntomas psicológicos de la depresión nos pueden orientar hacia el diagnóstico, entre ellos: ánimo disfórico, disminución de la autoestima y sentimiento de minusvalía, pérdida de interés o placer en todas o en la mayoría de las actividades del día (anhedonia).
- Exploración física y de funciones mentales superiores.
- Exámenes complementarios de laboratorio y gabinete.
- Aplicación de escala de valoración de depresión (Edmonton, GDS).

Tratamiento.

- Siempre que pueda trate las causas subyacentes.
- Medidas generales:
 - Proporcionar un ambiente seguro.
 - Fomentar la interacción social.
 - Medidas de apoyo psicológico.
 - Actitud empática.
 - Explicar el alcance del tratamiento.
 - Fortalecer redes de apoyo.
- Medidas farmacológicas:

Expectativa de vida menor a tres meses:

 - Psicoestimulantes.
 - El efecto terapéutico del tratamiento antidepresivo es en promedio de 6 a 8 semanas por lo que no se recomiendan.

Expectativa de vida mayor a tres meses:

- ISRS:
 - Sertralina.
 - Citalopram.
- Tricíclicos:
 - Amitriptilina.
 - Imipramina.
- ISRNS (Inhibidores de la recaptura de Serotonina y Noradrenalina):
 - Venlafaxina.
- ISRS y antagonista de receptores de 5HT₂:
 - Trazodona.

3.10 Disnea.

Es la sensación subjetiva de falta de aire o ahogo que el paciente experimenta. Se debe realizar diagnóstico diferencial con otras alteraciones del patrón respiratorio como taquipnea o polipnea.

La incidencia de la disnea en pacientes con cáncer en fase avanzada se presenta en un rango que oscila entre 19-90%, dependiendo del tipo de cáncer, siendo más común en el cáncer de pulmón o en aquellos casos con metástasis pulmonares; durante la última semana de vida se incrementa a 70-90% de los pacientes.

Causas.

- Directamente por el cáncer:
 - o Por compresión del tumor sobre un bronquio principal.
 - o Como resultado de debilidad y fatiga muscular respiratoria, particularmente cuando la causa fundamental es la existencia de patología pulmonar.
 - o Linfangitis carcinomatosa.
 - o Algunos tratamientos de quimioterapia, radioterapia o quirúrgicos.
- Derrame pleural. ·Restricción generada por la presión abdominal en los pacientes con ascitis a tensión o crecimiento abdominal.
- Anemia **grave**.
- Síndrome de anorexia-caquexia-astenia.
- Síndrome de vena cava superior.
- Fibrosis Pulmonar.
- EPOC.
- Arritmias.
- Asma.
- Ansiedad.

Evaluación:

- Historia clínica: Interrogatorio dirigido a causas concomitantes, realizar una anamnesis del síntoma averiguando la intensidad para lo que se puede utilizar la escala Edmonton o la clasificación del New York Heart Association.
- Exploración física: buscar intencionadamente signos y síntomas relacionados con causas concomitantes como datos de dificultad respiratoria.

Tratamiento:

- Siempre que pueda trate las causas subyacentes.
- Medidas generales:
 - o Explicar el origen de los síntomas y determinar con el paciente el tipo y los objetivos del tratamiento.
 - o Posición cómoda que facilite una buena ventilación (semisentado).
 - o El paciente debe contar con una atmósfera relajada.
 - o Mantener al paciente en espacios abiertos y bien ventilados.
 - o Fomentar que el paciente siempre esté acompañado.
 - o Evitar comidas abundantes.
 - o Aumentar los cuidados de la boca.
 - o Aumentar el consumo de líquidos.
- Medidas farmacológicas:
 - o Opioides:
 - Morfina.

- o Diuréticos (cuando esté indicado):
 - Furosemida.
- o Broncodilatadores: En caso de broncoconstricción:
 - Salbutamol.
 - Bromuro de Ipatropio.
- o Analgésicos locales:
 - Lidocaína.
- o Corticoesteroides:
 - Metilprednisona.
 - Dexametasona.
 - Prednisona.
- o Benzodiazepinas: En caso de crisis de ansiedad.

3.10.1 Delirium o estado confusional agudo.

Es un síndrome cerebral orgánico agudo, caracterizado por un deterioro global de las funciones cognitivas, depresión del nivel de conciencia, trastornos de la atención e incremento o disminución de la actividad psicomotora. Aproximadamente 30-67% de los episodios de delirium son reversibles. El delirium se presenta en aproximadamente el 80% de los pacientes terminales, su prevalencia en el curso de la enfermedad varía entre 10-27%, durante la última semana de vida se estima un incremento hasta el 80-95%, esto es conocido como agitación o delirium terminal.

El delirium se define como un síndrome confusional agudo con cambios en la atención y la cognición, su presentación clínica varía desde el paciente con una importante agitación psicomotriz hasta aquel en situación letárgica o hipoactiva.

Los subtipos clínicos del delirium incluyen los siguientes:

- Hiperactivo: Paciente despierto, alerta, confusión, agitación con o sin alucinaciones, ilusiones, con o sin mioclonus, con o sin hiperalgesia. Predominan síntomas de agitación psicomotora y conductual
- Hipoactivo: Poco despierto, confusión, somnolencia (puede simular depresión), con o sin ensimismamiento. Se caracteriza por un estado de somnolencia, pasividad y confusión.
- Mixto: Alternan síntomas de ambos tipos de delirium.

Debe prestarse una cuidadosa atención a los diagnósticos diferenciales. Se suele confundir con demencia y depresión.

Los factores de riesgo para el delirium incluyen: enfermedad avanzada, deshidratación, deterioro cognitivo previo, hospitalización, deterioro visual, edad avanzada, ingesta de más de 3 medicamentos a la vez.

Causas.

La etiología es multifactorial, muchas de ellas son potencialmente reversibles si se identifican y tratan oportunamente, e incluyen:

- Medicamentos: Opioides, medicación psicotrópica (Ej. benzodiazepinas) y esteroides.
- Sepsis.
- Desorden electrolítico.
- Deshidratación.
- Falla orgánica (renal, hepática).
- Tumor cerebral (primario, secundario [parenquimatoso o leptomeníngeo]).
- Hipoxemia.
- Síndromes paraneoplásicos.
- Por el tratamiento del cáncer.
- Otras condiciones médicas.

Evaluación.

Realizar el diagnóstico correcto, según los criterios diagnósticos del DSM-5:

1. Alteración en el nivel de conciencia con disminución de la capacidad para enfocar, sostener o mantener la atención. Alteración del ciclo sueño-vigilia (somnia diurna y agitación nocturna) o cambios en el afecto.

2. Cambio en cognición (déficit de memoria, desorientación, alteración de lenguaje, alteraciones perceptuales) que no se explica por una enfermedad preexistente, establecida o demencia.

3. La alteración ocurre en corto tiempo (horas o días), tiende a fluctuar durante el curso del día. Movimientos anormales, pueden presentar asterixis o mioclonías

4. Existe evidencia, durante la historia clínica, examen físico y de laboratorio, de una condición médica que esté relacionada con la alteración.

- Historia clínica: Evaluar la presencia de alucinaciones (táctiles, visuales y auditivas), y pensamientos alucinatorios.
- Examen físico: Buscar signos y síntomas clínicos de causas potenciales de delirium. La retención urinaria y la impactación fecal pueden precipitar o agravarlo.
- Examen mental: Usar herramientas de evaluación sistemáticamente (Confusion Assessment Method). Estas escalas deben ser aplicadas aun cuando el paciente no manifieste signos clínicos de delirium, con la finalidad de hacer un diagnóstico precoz.
- Exámenes complementarios de laboratorio y gabinete.

Tratamiento.

- Siempre que pueda trate las causas subyacentes.
 - Fármacos: Ajustar y si es posible descontinuar todas las posibles causas farmacológicas.
 - Toxicidad opioide: Rotación opioide o cambio en la vía de administración.
 - Sepsis: Tratamiento con antibióticos apropiados según el pronóstico de vida del paciente.
 - Deshidratación: Hidratación y corrección de desequilibrio electrolítico.
 - Hipercalemia: Tratarla con hidratación intensiva y bifosfonatos.
 - Retención urinaria: Canalización.
 - Impactación fecal: Desimpactar
 - Hipoxia: Tratar la causa subyacente y administrar oxígeno.
 - Tumor cerebral o metástasis: Considerar altas dosis de corticoesteroides y/o radioterapia.
- Medidas generales:
 - Proporcionar un ambiente seguro.
 - Control de agitación y prevención de caídas, evitar sujeción.
 - Mantener el ritmo circadiano: exponer a luz del sol durante el día, luz tenue nocturna, no interrumpir el sueño nocturno.
 - Facilitar la orientación tiempo espacio: Rutinas, relojes visibles, etc.
 - Permitir la presencia de familiares en la asistencia y el acompañamiento y contar con objetos familiares cerca.
 - Evitar sobreestimulación y utilizar auxiliares visuales o auditivos cuando los requiera.
 - Procurar una nutrición, uresis y evacuaciones adecuadas.
- Medidas farmacológicas:
 - Agitación/ Alucinaciones: Tratamiento neuroléptico. Una vez que los síntomas están controlados, se puede intentar reducir la dosis a la mínima efectiva, tan rápido como la situación lo permita:
 - Haloperidol.
 - Olanzapina, quetiapina.
 - Risperidona.
 - Levomepromazina.
 - En caso de agitación extrema se pueden agregar benzodiazepinas, aunque en algunos pacientes tiene un efecto paradójico.
- Cuando la situación se vuelve incontrolable pese a haber aplicado todas las medidas anteriores, se deberá iniciar una infusión continua de midazolam (Ver sedación terminal).

3.10.2 Prurito.

El prurito es la sensación desagradable que genera urgencia de rascar la piel de manera repetitiva. En el contexto de los Cuidados Paliativos representa un síntoma no muy frecuente pero muy estresante o angustiante cuando es grave y persistente. El prurito se asocia a muchos tipos de cáncer, predominantemente hemáticos o linfáticos, sin embargo, también se presenta en enfermedades crónicas avanzadas como la insuficiencia renal, la cirrosis; en personas con SIDA la prevalencia llega a ser de hasta 20%. Por otro lado, el prurito es un efecto adverso conocido de los opioides que ocurre con una prevalencia estimada de 1%.

Causas.

Periféricas:

- Enfermedades cutáneas (xerosis, etc.).
- Urticaria.
- Reacciones a picaduras de insectos.
- Reacción a medicamentos.
- Mastocitosis cutánea.
- Neuropatía periférica.

Centrales:

- Lesión encefálica.
- Absceso encefálico.
- Tumor encefálico.
- Esclerosis múltiple.
- Uso de opioides.
- Colestasis.
- Paraneoplasia.
- Psicógena.

Mixtas:

- Hiperuremia.

Evaluación:

Entrevista clínica: Escuchar y hacer énfasis en la narrativa del paciente; preguntar por la localización, el inicio y la temporalidad del prurito; obtener información sobre la medicación, productos de cuidado personal, historia familiar, de viajes y psiquiátrica.

Exploración física: Determinar la presencia de lesiones primarias de la piel, observar la distribución del prurito si este es localizado o generalizado; en el caso del localizado asociado a un tipo específico de lesión primaria de la piel lo más probable es que se deba a un diagnóstico en particular; una distribución por dermatomas acompañada de dolor, quemazón o disminución de la sensibilidad sugiere una patogénesis neuropática. En el contexto de un prurito generalizado sin lesiones primarias de la piel, el diagnóstico diferencial es más amplio que requiere un abordaje más exhaustivo; siendo importante buscar signos de hepatopatía crónica, esplenomegalia, linfadenomegalia, entre otros.

Tratamiento.

- Siempre que pueda trate las causas subyacentes identificadas.
 - o Xerosis: uso de emolientes.
 - o Reacción a un medicamento: suspenderlo y cambiarlo por otro alternativo.
 - o Dermatitis atópica: esteroide tópico.
 - o Dermatitis por contacto: esteroide tópico y evitar la exposición en el futuro.
 - o Escabiasis: permetrina o malatión.

- o Colestasis por obstrucción del colédoco: colocación de endoprótesis por colangiopancreatografía retrógrada endoscópica u otra alternativa de drenaje biliar en centro especializado.
- o Hiperuremia en hemodiálisis: optimizar el tratamiento sustitutivo renal, corregir hiperfosfatemia, ferropenia, fototerapia.
- o Linfoma de Hodking: radioterapia o quimioterapia.
- Medidas generales:
 - o Evitar bañar/tallar la piel con jabón.
 - o Usar sustitutos humectantes de jabón.
 - o Secar la piel sin friccionarla con toallas.
 - o Minimizar en lo posible, temperaturas cálidas pues disminuyen el umbral al prurito.
 - o Uso de ropa ligera y baño con agua tibia si es posible.
 - o Uso de emolientes (refrigerados mejor cuando sea posible) 2 o 3 veces al día.
 - o Evitar el uso de vestimentas de lana.
 - o Interrumpir el ciclo prurito-rascado ocluyendo las áreas con prurito y recortando las uñas.
- Medidas farmacológicas:
 - o Tópicas: fenol 0.5-3%, levomentol 0.5-2%, alcanfor 0.5-3%, capsaicina 0.025-0.075% (prurito urémico).
 - o Sistémicas: dexametasona (2-4 mg) o prednisona (10-20 mg) en ausencia de infecciones u otra contraindicación; prueba de tratamiento antihistamínico con clorfenamina 12 mg/día, hidroxicina 25-100 mg/día, levopromazina 6-25 mg/día u otros; en prurito colestásico sertralina 50-100 mg/día o rifampicina 150 mg/día; entre otras.

10.2.3 Respiración estertorosa.

Está presente aproximadamente en el 50% de los pacientes en la última semana de vida y es motivo de estrés al paciente y familia.

Causas.

Su origen es causado por la acumulación de líquido en las vías respiratorias superiores y el inadecuado manejo por el paciente (no poder expulsarlo o deglutirlo).

Las causas más comunes derivan de:

- Acumulación de saliva es la más frecuente.
- Por inflamación o infección de la mucosa bronquial.
- Causa cardíaca pulmonar (edema pulmonar)
- De origen gastrointestinal por reflujo gástrico.

Evaluación.

Historia clínica: Interrogatorio dirigido a causas concomitantes, realizar una anamnesis del síntoma averiguando el tiempo de inicio, frecuencia, eventos acompañantes o desencadenantes e impacto en patrón respiratorio.

Exploración física: Buscar intencionadamente signos y síntomas relacionados con causas concomitantes como datos de proceso infeccioso respiratorio o reflujo gastrointestinal.

Tratamiento.

Siempre que pueda trate las causas subyacentes.

Medidas generales:

- O Explicar el origen de los síntomas y determinar con el paciente, familia o cuidador, el tipo y los objetivos del tratamiento.
- O Si el paciente se encuentra inconsciente, informe al familiar o cuidador que el ruido no es angustiante para el paciente.

- O Posición cómoda que facilite una adecuada mecánica ventilatoria y la expulsión de secreciones (drenaje postural, semiprona si está inconsciente o inmóvil, semisentada o sentada si es tolerable en caso de reflujo gastrointestinal).
- O El paciente siempre que sea posible y no le cause angustia se deberá realizar aspiración de secreciones a nivel de la vía aérea superior.
- O Fomentar que el paciente siempre esté acompañado.
- O Evitar comidas abundantes.
- O Aumentar los cuidados de la boca.
- O Si la causa es de origen cardiopulmonar considere la restricción en el consumo de líquidos.

Medidas farmacológicas:

- O Antimuscarínico vía subcutánea:
 - Butilioscina.
- o Diuréticos (cuando esté indicado por edema pulmonar):
 - Furosemida.
- o Procinético e inhibición de secreción ácida gástrica (en caso de reflujo gastroesofágico):
 - Metoclopramida más
 - Ranitidina.
- o Diuréticos (cuando esté indicado):
 - Furosemida.
 - o Antibióticos: se considera no apropiada la prescripción en pacientes con sobrevida estimada menor a 1 semana.

Consideraciones Especiales.

3.11 Sedación al final de la vida.

Definición.

Se entiende por "sedación en el enfermo paliativo en fase terminal" a la administración intencionada de medicamentos (en las dosis y combinaciones) con el fin de reducir la consciencia superficial o profundamente, de forma transitoria o permanente con la intención de aliviar el sufrimiento físico y/o psicológico inalcanzable con otras medidas, con el consentimiento implícito, explícito o delegado del paciente.

Esta acción ocurre ante síntomas refractarios a la terapéutica convencional o una urgencia paliativa que requiere alivio inmediato de un síntoma que genera distrés psicológico.

La sedación terminal tiene como finalidad disminuir su nivel de consciencia y no acortar la vida del enfermo. Sin embargo, se debe tener presente el "principio del doble efecto" y considerarlo para la toma de decisiones.

Principios Bioéticos: considerando los principios de beneficencia y no maleficencia, y a la luz de los conocimientos actuales, se debe considerar que la acción de sedar, no es buena ni mala, sino necesaria en algunas circunstancias. La prioridad y la intención deben ser en función del beneficio del paciente, y de una correcta toma de decisiones. Es tan inapropiado administrar un fármaco con el fin de producir la muerte del enfermo, como no administrar el tratamiento adecuado y permitir que el paciente sufra innecesariamente.

Clasificación de la Sedación Terminal:

- Por grado de sedación: ligera-profunda.
- Por duración: reversible-irreversible.
- Por fármacos que la inducen: efecto primario o secundario.

Existen indicaciones clínicas claras para la aplicación de sedación paliativa, éstas son:

- Cualquier síntoma refractario que no sea controlable a pesar de haber establecido los tratamientos específicos.

- Emergencias específicas:
 - o Delirium hiperactivo refractario al tratamiento con neurolépticos (agitación terminal),
 - o Convulsiones (*status epilepticus*),
 - o Sofocación (disnea incontrolable con otros métodos, y obstrucción aguda e irreversible de las vías aéreas), y
 - o Hemorragia masiva con compromiso vital inmediato e irreversible.

Tratamiento.

Agitación **grave** o delirium terminal: En esta situación, generalmente es mejor prescribir un benzodiazepina y una droga antipsicótica por infusión continua SC o IV.

- o Benzodiazepina:
 - Midazolam.
 - Diazepam.
- o Antipsicóticos:
 - Haloperidol.
 - Levomepromazina.

En situaciones donde las convulsiones son un riesgo, como casos de mioclonus multifocales o tumor cerebral usar benzodiazepina por infusión continua SC o IV.

- o Benzodiazepina:
 - Midazolam.
 - Diazepam.
- o Neurolépticos:
 - Levomepromazina.
 - Clorpromazina.

Delirium terminal que no responde a dosis altas de benzodiazepinas y antipsicóticos se aconseja prescribir un barbitúrico.

- o Barbitúrico:
 - Fenobarbital.

En caso de ilusiones, alucinaciones o agitación paradójica se podrán utilizar anestésicos por personal calificado (uso hospitalario).

- o Anestésicos:
 - Propofol, tiopental.

Recomendaciones en Sedación Terminal.

Es preciso individualizar la decisión terapéutica para cada paciente. Si es posible, se deberán conocer las directrices anticipadas y respetar la decisión del paciente y su familia. Por ley se debe solicitar consentimiento informado explícito, implícito o delegado que se anexará al expediente clínico. No se deben suprimir los cuidados elementales de higiene y confort ni suspender la medicación elemental para el Control Sintomático. Se deben omitir o suspender los tratamientos médicos que no se dirijan a producir un alivio si es predecible que no afectan de manera significativa el pronóstico del enfermo. Se debe plantear la sedación como última medida de control de síntomas.

3.12.0 Urgencias en medicina paliativa.

La atención del paciente terminal en situación de urgencia, requiere de conocimiento previo del avance de la enfermedad, y disponibilidad de recursos suficientes que permitan la mayor eficacia y eficiencia.

A los pacientes considerados de riesgo, se les puede dejar una vía intravenosa disponible, para las posibles emergencias (con un tapón intermitente y lavados diarios con solución salina); si no es posible se recomienda utilizar la vía subcutánea.

Los principales motivos que requieren atención hospitalaria de urgencia son:

Hemorragia masiva.

En los enfermos adultos en fase terminal, una hemorragia masiva es una complicación rara.

Causas.

- Hemoptisis masiva.
- Hemorragia digestiva (Hematemesis, melena, rectorragia).
- Erosión arterial (secundaria a tumor).
- Causas concurrentes (discrasias sanguíneas, déficit de vitamina K, etc.).

Tratamiento.

En un paciente que está cercano a la muerte, es importante considerar una hemorragia **grave** como un evento terminal. Si las condiciones del paciente se estabilizan, una transfusión de sangre después de 24 a 48 horas puede valorarse.

El tratamiento dependerá de la severidad y de la fuente del sangrado; en todos los casos, se debe explicar y tranquilizar a la familia e iniciar sedación.

- Medidas generales:
 - Se deben utilizar paños de color oscuro y no blancos, para disminuir el impacto de la sangre.
 - No tomar signos vitales, es innecesario y es causa de mayor estrés para la familia.
 - El paciente con hemoptisis debe permanecer en la cama y, si se conoce el origen del sangrado, conviene que esté acostado sobre este lado, para evitar el paso de sangre al otro pulmón. Si se desconoce el origen del sangrado, una posición adecuada puede ser semisentado con la cabeza hacia delante y disponer de oxígeno a demanda.
 - En el paciente con sangrado en capa, no levantar el apósito de la herida o sitio sangrante, aplicar presión local sobre la misma para intentar limitar el sangrado.
- Medidas farmacológicas:
 - Sedación paliativa (Ver algoritmo).

3.12.1 Sofocación o Disnea Terminal.

La sofocación es la obstrucción o compresión de las vías respiratorias altas. Es una complicación que suele producir la muerte en forma rápida, pero asociada a un gran componente de angustia.

El estridor puede considerarse como un preludio de sofocación, y deberá tratarse con las precauciones y rapidez necesarias.

Es común en las enfermedades avanzadas y se asocia con un incremento **importante** de la disfagia y disartria; a veces hay accesos de sofocación mientras se come.

Causas.

- Tumores de cabeza y cuello, pulmonares, mediastínicos.
- Hemorragias intratraqueales.
- Síndrome de neurona motora.
- Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).
- Parálisis pseudobulbar (disfunción de los nervios craneales inferiores).
- La demencia y un reducido nivel de conciencia.
- Síndrome de distrés respiratorio del adulto por edema pulmonar no cardiogénico.
- Fibrosis pulmonar.
- Síndrome de vena cava superior.

Tratamiento.

- Medidas generales:
 - o Abrir la ventana o encender el ventilador si el enfermo dispone de él, como medidas psicológicas de ayuda.
 - o Si el paciente es portador de traqueostomía, confirmar que no exista algún tapón causante de la obstrucción, aspirando con sonda.
 - o Valorar oxigenoterapia.
- Medidas farmacológicas:
 - o Morfina oral, intravenosa o subcutánea.
 - o Butilioscina para disminuir las secreciones.
 - o Sedación terminal.

3.12.2 Status epilepticus.

Ocurre cuando hay actividad convulsiva continua por más de 30 minutos, o cuando dos convulsiones ocurren una después de la otra, sin recuperación completa del estado de conciencia entre ellas.

Causas.

- Edema cerebral.
- Tóxicas o metabólicas.
- Encefalitis virales o autoinmunes.

Tratamiento.

- Medidas generales:
 - o Proteger la vía aérea del paciente.
 - o Administrar oxígeno por medio de cánula nasal.
 - o Enviar muestras de sangre para exámenes de laboratorio, en caso de estar hospitalizado.
- Medidas farmacológicas:
 - o Barbitúricos:
 - Fenobarbital. En caso de persistir el estado de convulsión (no se debe mezclar con ninguna otra droga).
 - o Corticoesteroides, si existe la presunción que la convulsión es debida a edema cerebral.
 - Dexametasona.
 - Hidrocortisona.
 - Prednisona.
 - o Benzodiazepinas:
 - Midazolam.
 - Diazepam.
 - o Antiepilépticos:
 - Fenitoína: diluirlo en solución fisiológica.
 - Ácido valpróico.

La claudicación del cuidador/a o familiar se refiere al agotamiento o colapso tanto físico, como mental o económico e incluso crisis emocional o espiritual, que puede gestarse en los meses finales de la enfermedad del paciente o de manera abrupta. La consecuencia puede ser descuido en el cuidado y/o abandono del paciente ya sea en caso o en hospital (especialmente urgencias). Esto representa una situación de urgencia que debe atenderse de inmediato por las consecuencias mencionadas. El acompañamiento familiar y la posibilidad de identificar signos tempranos de agotamiento podría evitarlo, sin embargo, una medida urgente sería la atención en un servicio de urgencias para estabilizar la situación y podría ser lo que se ha denominado "respiro" que puede ser de horas o en algunos casos de días. Es importante mencionar que no deben realizarse estudios invasivos.

3.13 Referencias.

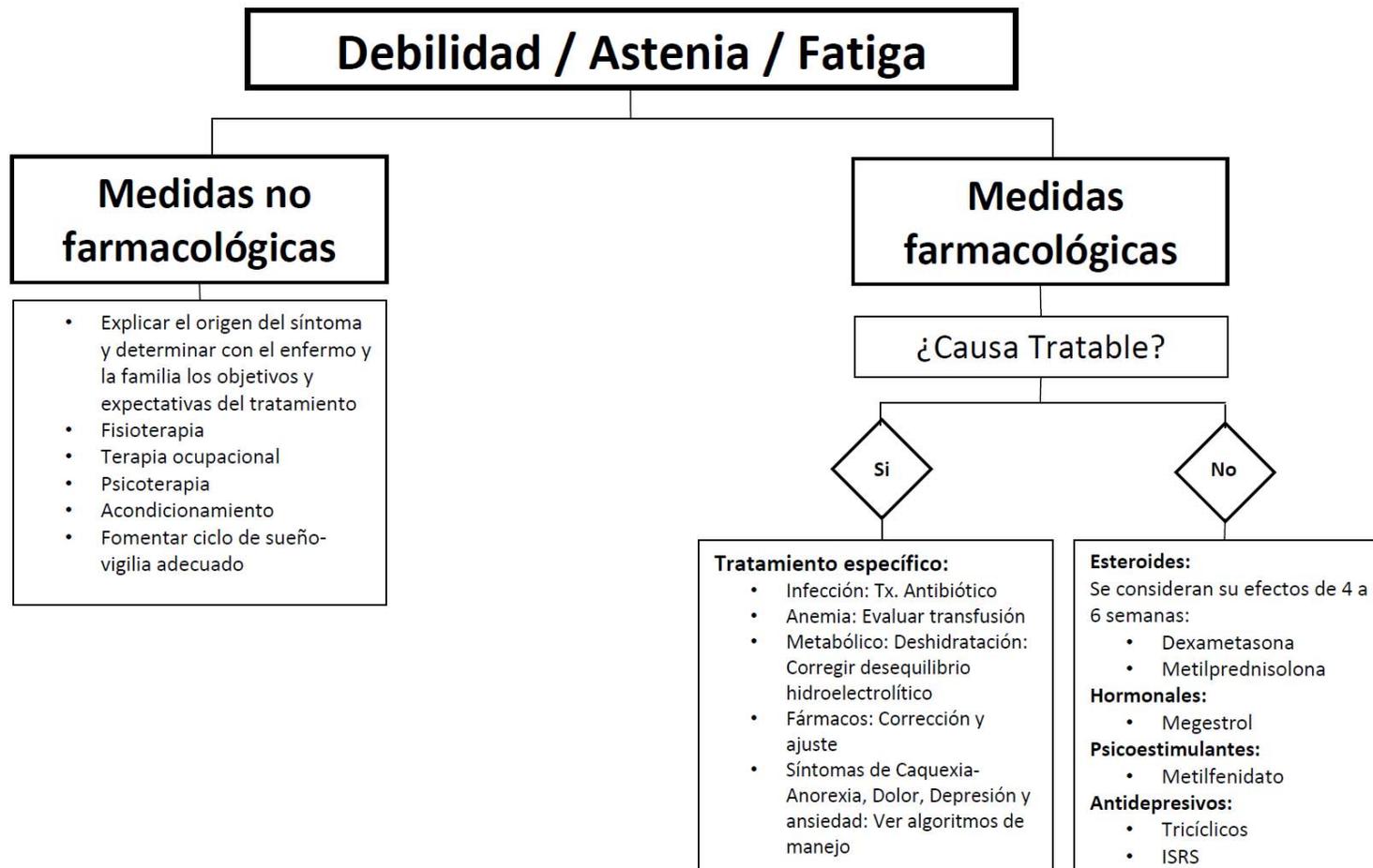
1. Bernard SA, Bruera E. Drug interactions in palliative care. *J. Clin Oncol* 2000; 18: 1780-1799.
2. Jacox A, Carr DB, Payne R, CB Berde, Brietbart W, Cain JM, Chapman CR, Cleeland CS, Ferrell BR, and Hester NO. Management of cancer pain. Clinical practice guideline. AHCPR Publication No. 94-0592. Ed. Rockville, MD: Agency for Health Care Policy and
3. Research. U.S. Department of Health and Human Services; 1994.
4. Ruiz R. Dolor crónico de origen no oncológico. *Revista Clínica Española*. 1995; 195 (monografía 1). Disponible en: www.clinicadeldolor.com/pdf/croniconooncologico.pdf.
5. Merskey H, Bogduk N. Classification of chronic pain. Seattle: IASP Press, 1994.
6. Foley KM. Controlling cancer pain. *Hosp Pract* 2000; 35; 101-108.
7. Joranson D. Information about regulatory issues in pain management. www.medsch.wisc.edu/painpolicy June 1998.
8. Ronald KM. Pharmacological approaches to pain management. *Continuum lifelong learning in neurology*. 2005; 11: 137-154.
9. Bruera E, Schoeller T, Wenk R, et al. A prospective multicenter assessment of the Edmonton staging system for cancer pain. *J Pain Symptom Manage*. 1995; 10:348-355.
10. De Pinto M. Pain management. *Anesthesiol Clin North America*. 2006; 24: 19-37.
11. Zech DFJ, Grond S, Lynch J, et al. Validation of the World Health Organization guidelines for cancer pain relief: a 10-year prospective study. *Pain*. 1995; 63:65-76.
12. Basbaum AI. Insights into the development of opioid tolerance. *Pain* 1995; 61: 349-52.
13. World Health Organization: Cancer Pain Relief: with a guide to opioid availability. WHO, Geneva 1996.
14. Burton AW. Pain medicine: palliative care section: a call for more research. *Pain Med*. 2006; 7: 317-318.
15. Legrand, SB. Palliative management of dyspnea in advanced cancer. *Oncology*. 1999; 11: 250-267.
16. Dablin C. Management of symptoms other than pain. *Anesthesiol Clin North America*. 2006; 24: 39-60.
17. Dyspnea. In *The M.D. Anderson Symptom Control and Palliative care Handbook*. Elsayem A, Driver L Bruera E eds. The university of Texas Cancer Center. 2002. pp 73-78.
18. Elsayem A, Driver L, Bruera E. *The MD Anderson Symptom Control and Palliative Care Handbook*. 2a. Ed. Printing Services, The University of Texas-Houston Health Science Center, USA: 2002; 61-65.
19. Juan G. Palliative treatment of dyspnea with epidural methadone in advanced emphysema. *Chest*. 2005;128: 3322-3328.
20. Dudgeon D, Kristjanson L, Sloan J, et al. Dyspnea in cancer patients: prevalence and associated factors. *J Pain Symptom Manage* 2001; 21:95-102.
21. Morrison C. RN. Identification and management of delirium in the critically ill patient with cancer. *Clin Issues*. 2003; 14: 92-111.
22. Yennuraj A AM. Pain and terminal delirium research in the elderly. *Clin Geriatr Med*. 2005; 21: 93-119.
23. Kaplan NM MD. Etiology and management of delirium. *Medical Sciences*. 2003; 325: 20-30.
24. Lui, Chia-YiH. Efficacy of risperidone in treating the hyperactive symptoms of delirium. *Intern Clin Psychopharmacology*. 2004; 19: 165-168.
25. Bruera E., Palmer SF., Effect of fish oil on appetite and other symptoms in patients with advanced cancer and anorexia/caquexia: a double-blind, placebo controlled study. *J. Clin Oncol*. 2003; 21: 129-134.
26. Mellar D. Walsh D, et al, Appetite and cancer-associated anorexia: a review. *J. Clin Oncol*. 2004; 22: 1510-1517.

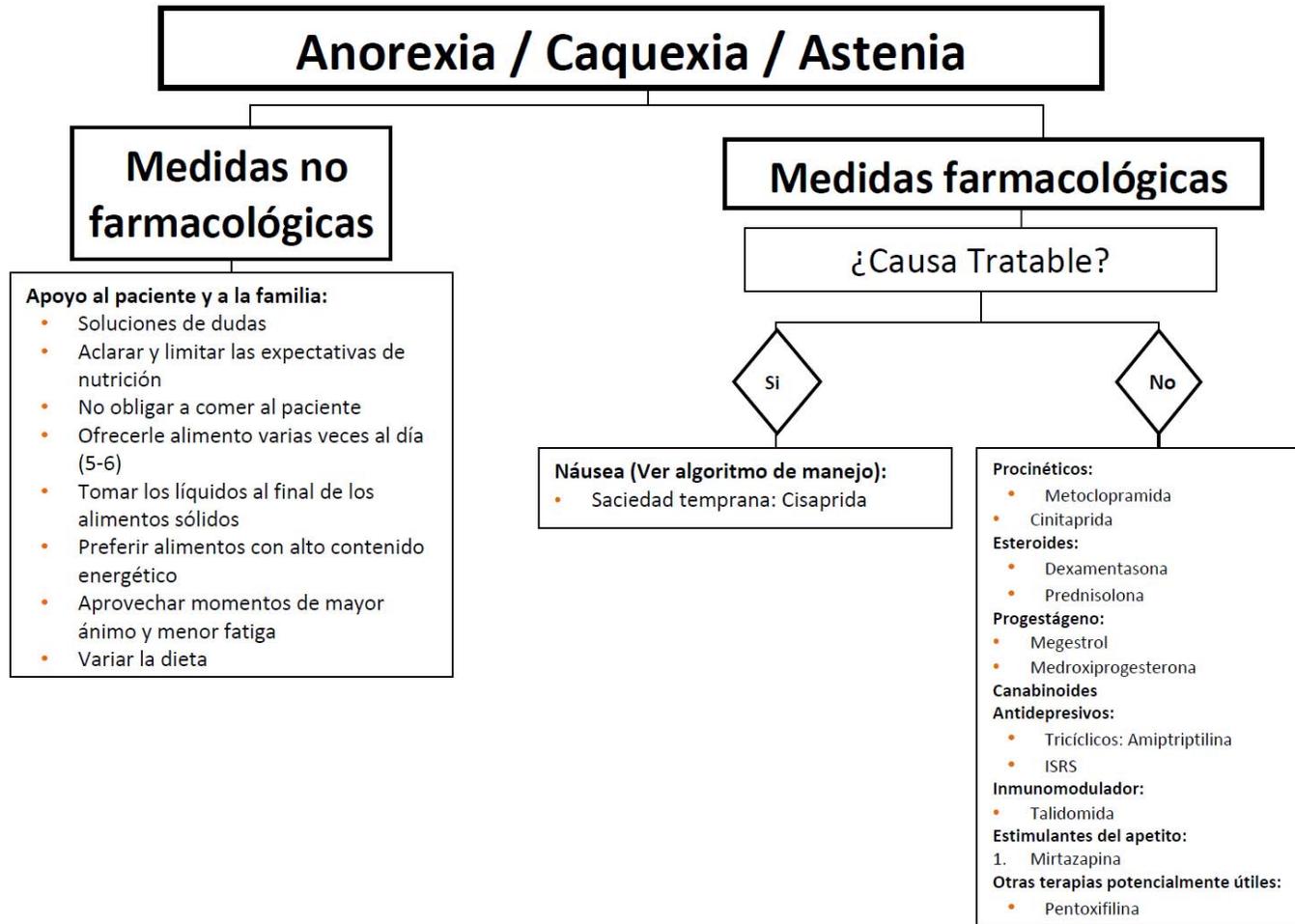
27. Sutton LM, Wahnefried WD, et al. Management of terminal cancer in elderly patients. *The Lancet Oncology*. 2003; 4: 1234-1252.
28. Cancer pain. NCCN Practice Guidelines in Oncology, v. 1.2001. Available from. http://www.nccn.org/physician_gls/index.html. Accessed August 2003.
29. Twycross R, Wilcock A. Alimentary symptoms. In: Symptom management in Advanced Cancer. Twycross R, Wilcock A eds. Radcliff Medical Press Oxon 2001:140-179.
30. Vara HF, Centeno CC, García OE et al. Protocolos en Medicina Paliativa. Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad y Bienestar Social. *Delirium* 2002; 51-55.
31. Herrera E, Bruera E. Nuevos fármacos potencialmente útiles para el tratamiento de la caquexia en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa* 2001; 144: 58.
32. Nelson K. The cancer anorexia-cachexia syndrome. *J. Clin Oncol* 1994; 12: 213-225.
33. Barber M. Current controversies in cancer. Should cancer with incurable disease receive parenteral or enteral nutritional support? *Eur J. Cancer* 34: 279-285.
34. Núñez-Olarte JM, Gracia Guillén D. Cultural issues and ethical dilemmas in Palliative and End-of-life Care in Spain. *Cancer Control* 2001; 8: 1-9.
35. Porta Sales J. Sedación terminal: revisión de la literatura clínica. IV Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos y II de Navarra, Pamplona, España. *Med Pal (Madrid)* 2000; 8: 1-3.
36. Morita T. Proposed definitions for terminal sedation (Correspondence). *The Lancet*, Jul 28, 2001: 358: 335-336.
37. Faisinger RL, De Moissac D, Mancini I et al. Sedation for delirium and other symptoms in terminally ill patients in Edmonton. *J. Palliat Care* 2000; 16: 5-10.
38. Rubiales AS, Olalla MA, Hernansanz S, et al. Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y sedación en el cáncer terminal. *Med Pal (Madrid)* 1999; 6: 92-98.
39. Randall F, R Downie. Process of clinical decision making. En: *Palliative Care Ethics: A companion for all specialties* (2a. Ed.) Ed. Oxford University Press 1999; 103-127.
40. Porta Sales J. Sedation and terminal care. *Eur J. Palliat Care* 2001; 8: 97-100.
41. Doyle D, Hanks GW, MacDonald N. En: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford UK: Oxford University Press 1999.
42. Oñate OL. Hemorragia y perforación gastrointestinales. En: *Manual de Oncología del Instituto Nacional de Cancerología*. Herrera GA (Ed). McGraw-Hill Interamericana, México D. F. 1999; 137-142.
43. Twycross R, Wilcock A. *Symptom Management in Advanced Cancer*. 3a. Ed. Radcliff Medical Press. 2001; 361-63.
44. Fonseca LJ. Obstrucción de vías respiratorias. *Manual de Oncología del Instituto Nacional de Cancerología*. Herrera GA (Ed). McGraw-Hill Interamericana, México D.F. 1999: 131-136.
45. American Pain Society. *Principles of analgesic use in the treatment of acute pain and chronic cancer pain: a guide to medical practice*. Skoke. IL, American Pain Society. 1986.
46. Bonica JJ, Buckley F.P, Neurolytic blockade and hypophysectomy. En: Bonica JJ. *The management of pain*, 2nd ed. vol. 1 1990:1980-2039.
47. Bromage PR, Camporesi EM. Rostral spread of epidural morphine. *Anesthesiology* 1982; 56:431-6.
48. Bruera E, Schoeller T, MonteJo G. Organic hallucinosis in patients receiving high doses of opiates for cancer pain. *Pain* 1992; 48:397-9.
49. Cousins MJ. The spinal route of analgesia. *Acta Anaesthesiol Belg* 1988; 39(suppl2):71-82.
50. Daut RL, Cleeland CS. The prevalence and severity of pain in cancer. *Cancer* 1982; 50:1913-8.
51. Du Pen SL. Chronic epidural morphine and preservative induced injury. *Anesthesiology* 1987; 67:987-8.
52. Foley K. The treatment of cancer pain. *N Engl J. Med* 1984, 313:84-95.
53. Health & Welfare Canada. *Cancer Pain. A monograph on the management of cancer pain*. Minister of Supply & Services, Canada H 42-2/5-1984E.

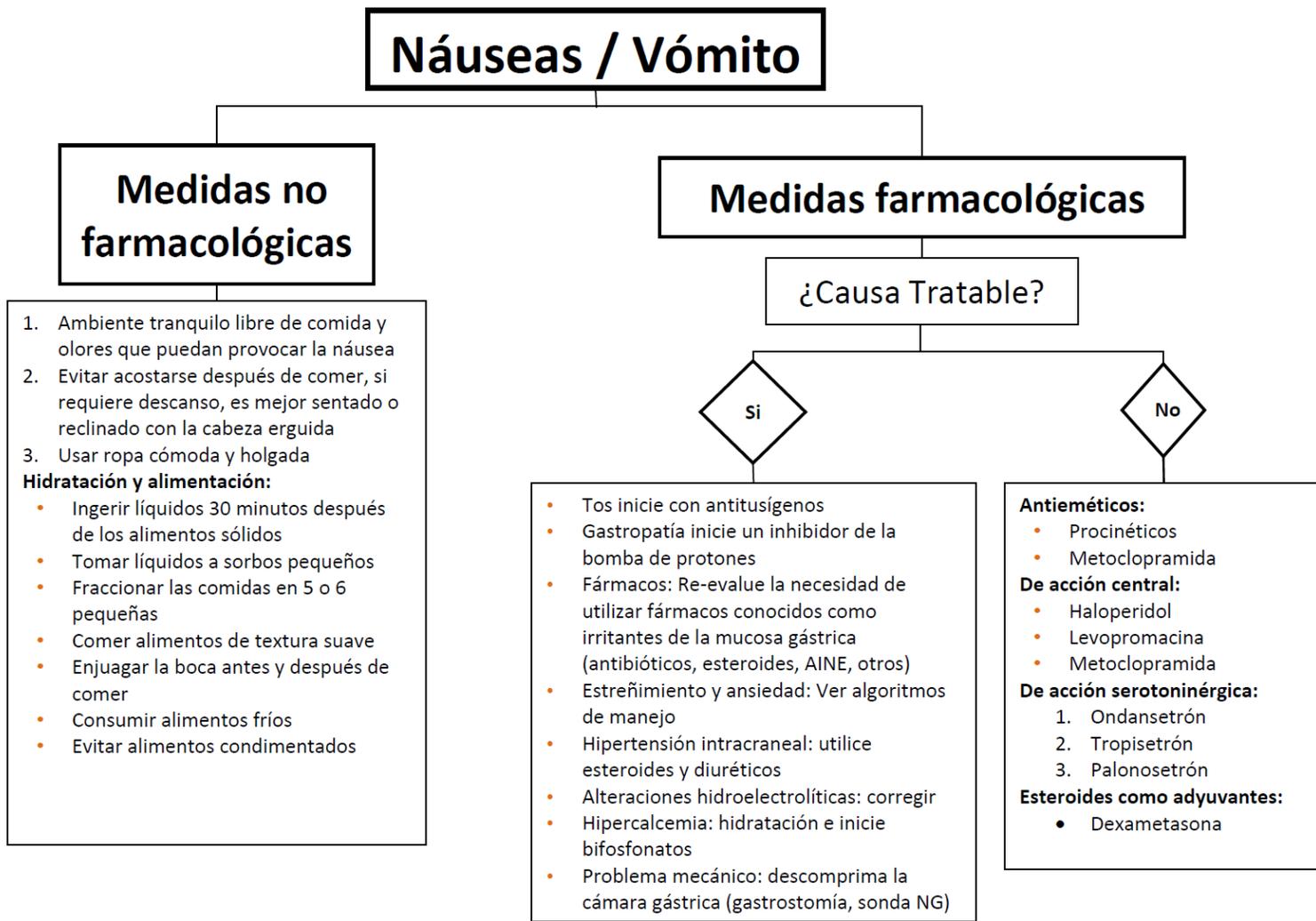
54. Foley K, Inturrisi C. Analgesic drug therapy in cancer pain: principles and practice. *Med Clin of North Am* 198 7; 71:207-32.
55. Foley K. Changing concepts of tolerance to spreads: what the cancer patients has taught us. En: Chapman CR, Current and emerging issues in cancer pain: research and practice. New York, Raven Press 1993:331-50.
56. Cancer Pain Relief. World Health Organization, Geneva, 1986.
57. Hargreaves KM, Joris JL, The peripheral analgesic effects of spreads: *APS Journal* 1993; 2:51-9.
58. Kaiko RF, Foley K., Central nervous system excitatory effects of meperidine in cancer patients. *Ann Neurol* 1983; 13:180-5.
59. Portenoy RK Breakthrough pain: definition, prevalence and characteristics. *Pain* 1990; 41:273-81.
60. Stain C. Peripheral mechanisms of opioid analgesia. *Anesth analg* 1993; 76:182.

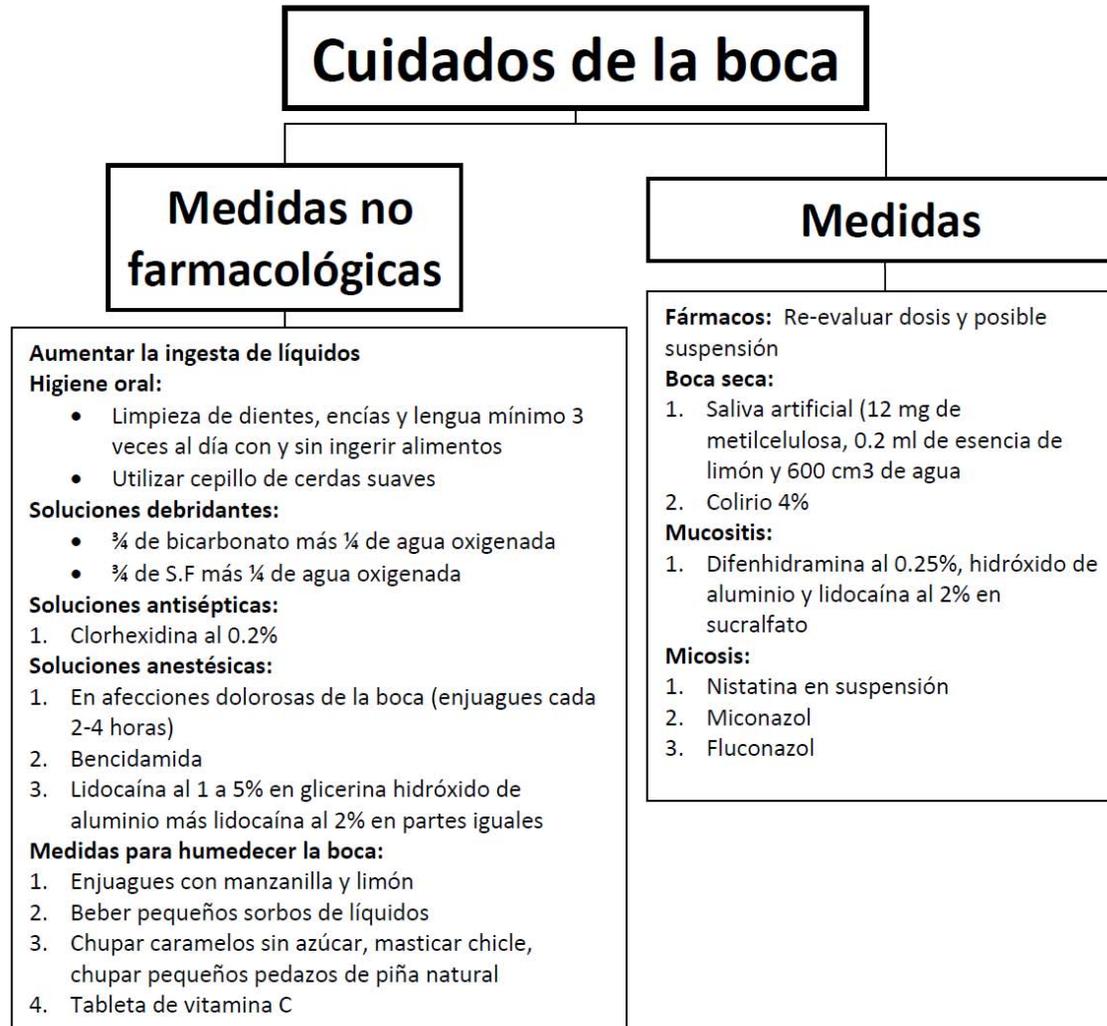
Bibliografía nueva correspondiente.

1. ENASEM, Estudio Nacional de Salud y Envejecimiento en México, 2012. Archivos de datos y documentación. Entrevistas de personas fallecidas. Obtenido de www.ENASEM.org [acceso: 23/enero/2018].
2. Baumbauer KM, Young EE, Starkweather AR, et al. Managing chronic pain in special populations with emphasis on pediatric, geriatric, and drug abuser populations. *Med Clin North Am*. 2016 Jan;100(1):183.
3. Kopf A and Patel NB. Guía para el manejo del dolor en condiciones de bajos recursos. International Association for the Study of Pain. 2010. p. 285
4. Nowak D, Yeung J. Diagnosis and treatment of pruritus. *Can Fam Physician*. 2017 Dec;63(12):918.
5. Twycross R, Wilcock A, Howard P (editors). Palliative Care Formulary (PCF6). 6th edition. United Kingdom. 2017. www.palliativesdrugs.com [acceso: 30/enero/2018]
6. Widera EW, Block SD. Managing Grief and Depression at the End of Life. *Am Fam Physician* 2012; 86(3):259-64.
7. Sitoh E, Pongpipatpaiboon K, Inamoto Y, et al. Dysphagia evaluation and treatment: from the perspective of rehabilitation medicine. Springer Nature. Singapur. 2018.
8. Brodsky MB, Suiter DM, González-Fernández M, et al. Screening Accuracy for Aspiration Using Bedside Water Swallow Tests: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Chest*. 2016 Jul;150(1):148. PMID: 27102184.
9. J. AlabA, E. Arriola, A. Navarro, M. F. González, C. Buiza, C. Hernández y A. Zulaica. Demencia y dolor. *Rev Soc Esp Dolor* 2011; 18(3): 176-186
10. American Geriatrics Society Panel on the Pharmacological Management of Persistent Pain in Older Persons. Pharmacological Management of Persistent Pain in Older Person. in *J Am Geriatr Soc* 2009; 57:1331–1346.
11. Pain Relief. National Cancer Control Programmes Policies and Managerial Guidelines. 2o. Ed.WHO Geneva 2002.}
12. ALCP. (2011). Uso de Opioides en tratamiento del DOLOR Manual para Latinoamérica. Caracas, Venezuela: TIPS Imagen y Comunicación 1967 C. A.
13. P. KHOSRAVI SHAHI, A. DEL CASTILLO RUEDA. (2007). Manejo del dolor oncológico. *AN. MED. INTERNA (Madrid)*, 24, 554-557.
14. Jordi Miró. (2012). EVALUACIÓN DE LA INTENSIDAD DEL DOLOR EN EL PACIENTE CON CÁNCER. *PSICOONCOLOGÍA*, 9, 393-401.
15. Rafael Gálveza, Mariano Provencio. (2014). Estudio de prevalencia de la disfunción intestinal inducida por opioides. *Aten Primaria*, 46, 32-39.
16. L. M. TORRES. (2002). De la escalera al ascensor. *R e v. Soc. Esp. Dolor*, 9, 289-290
17. Huang AR, Mallet L. Prescribing opioids in older people. *Maturitas* 2013(74):123-129. Doi.org/10.1016/j.maturitas 2012.11.002

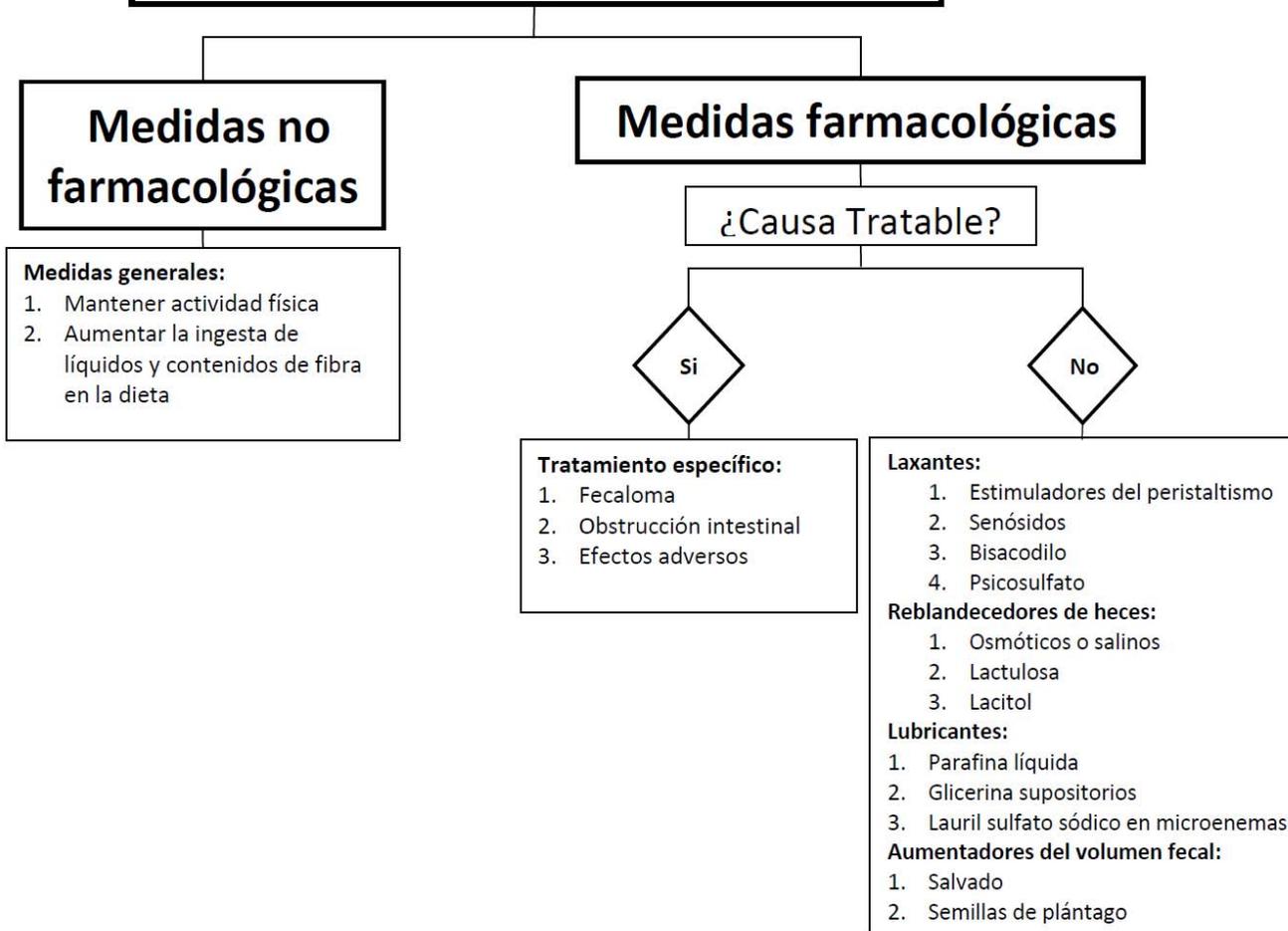


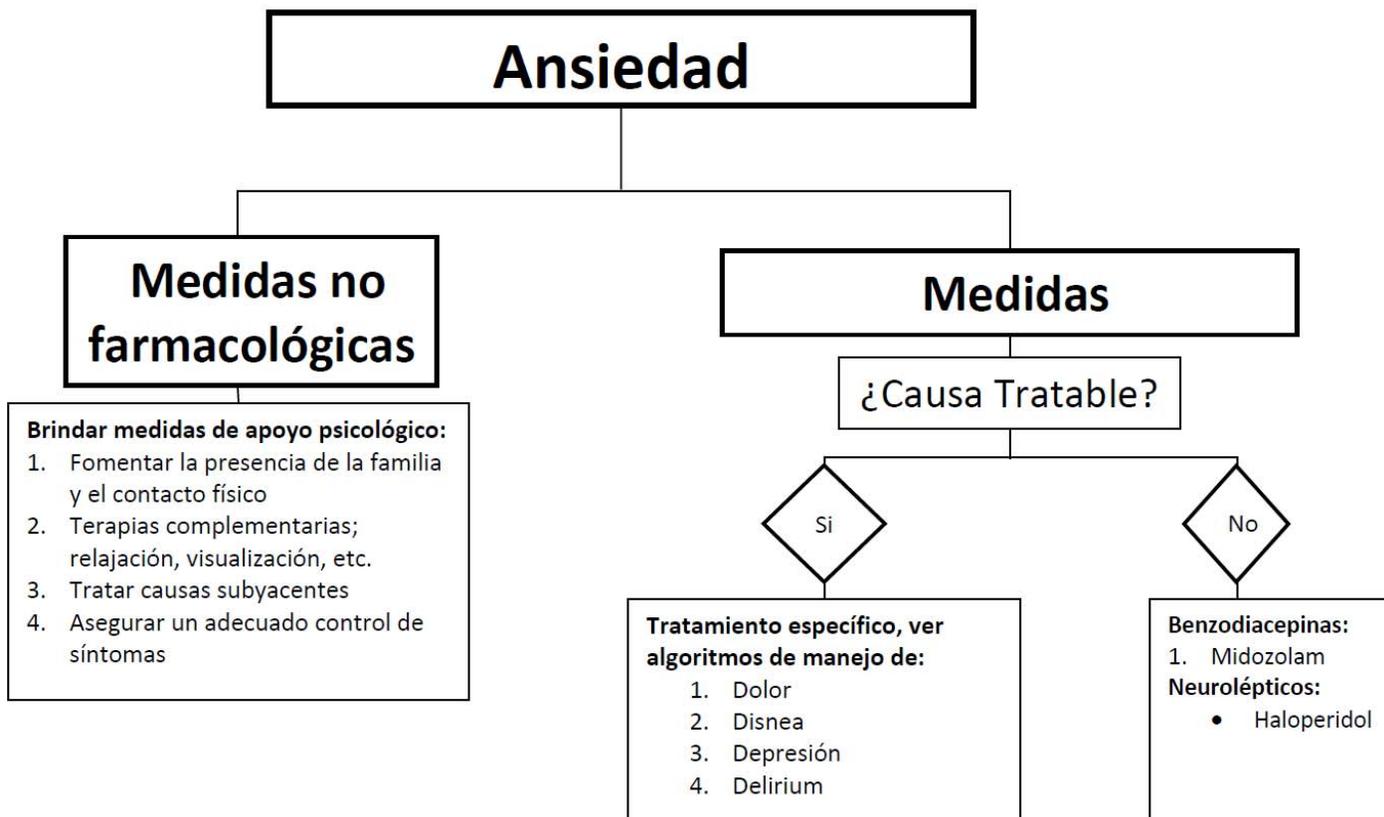


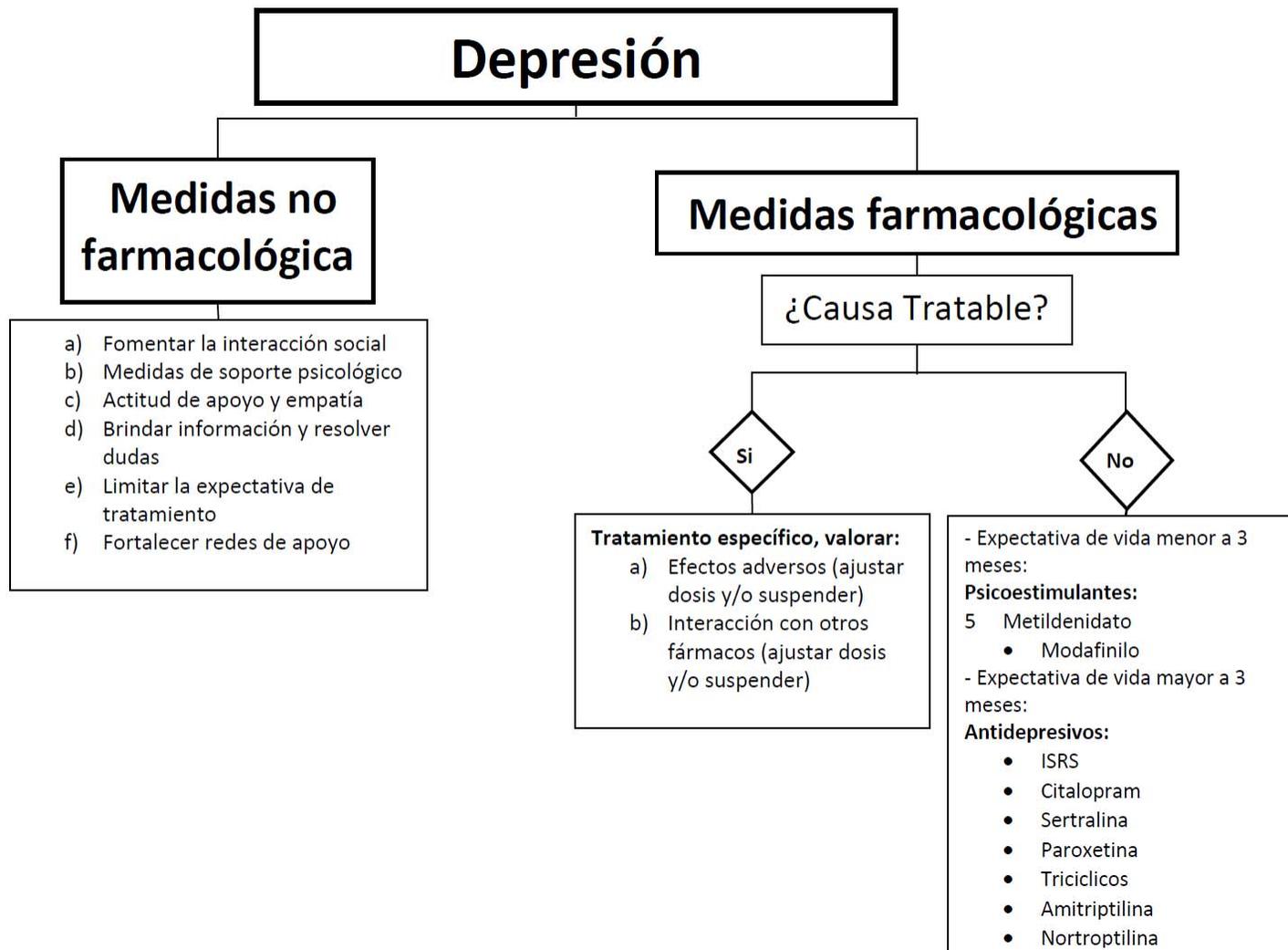


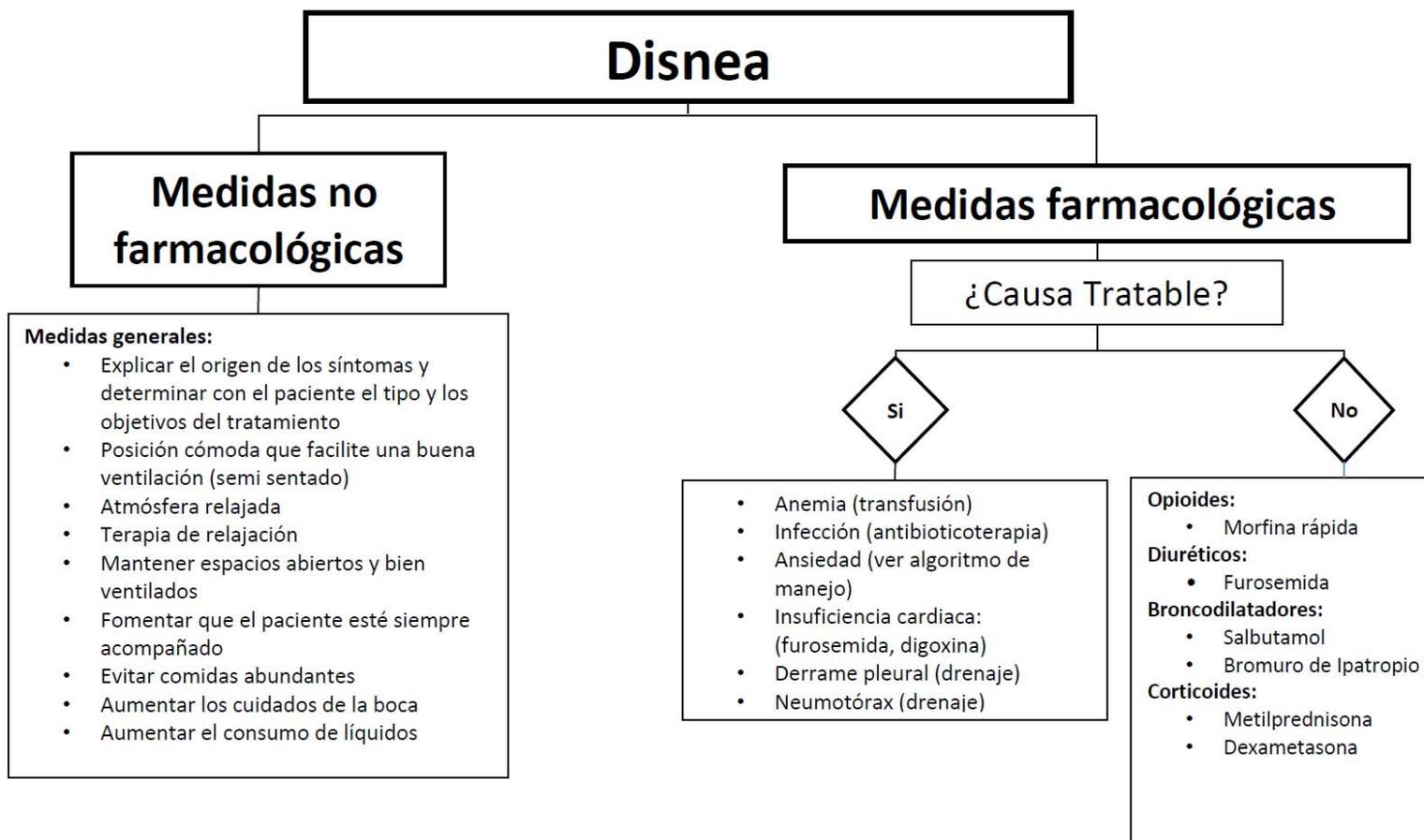


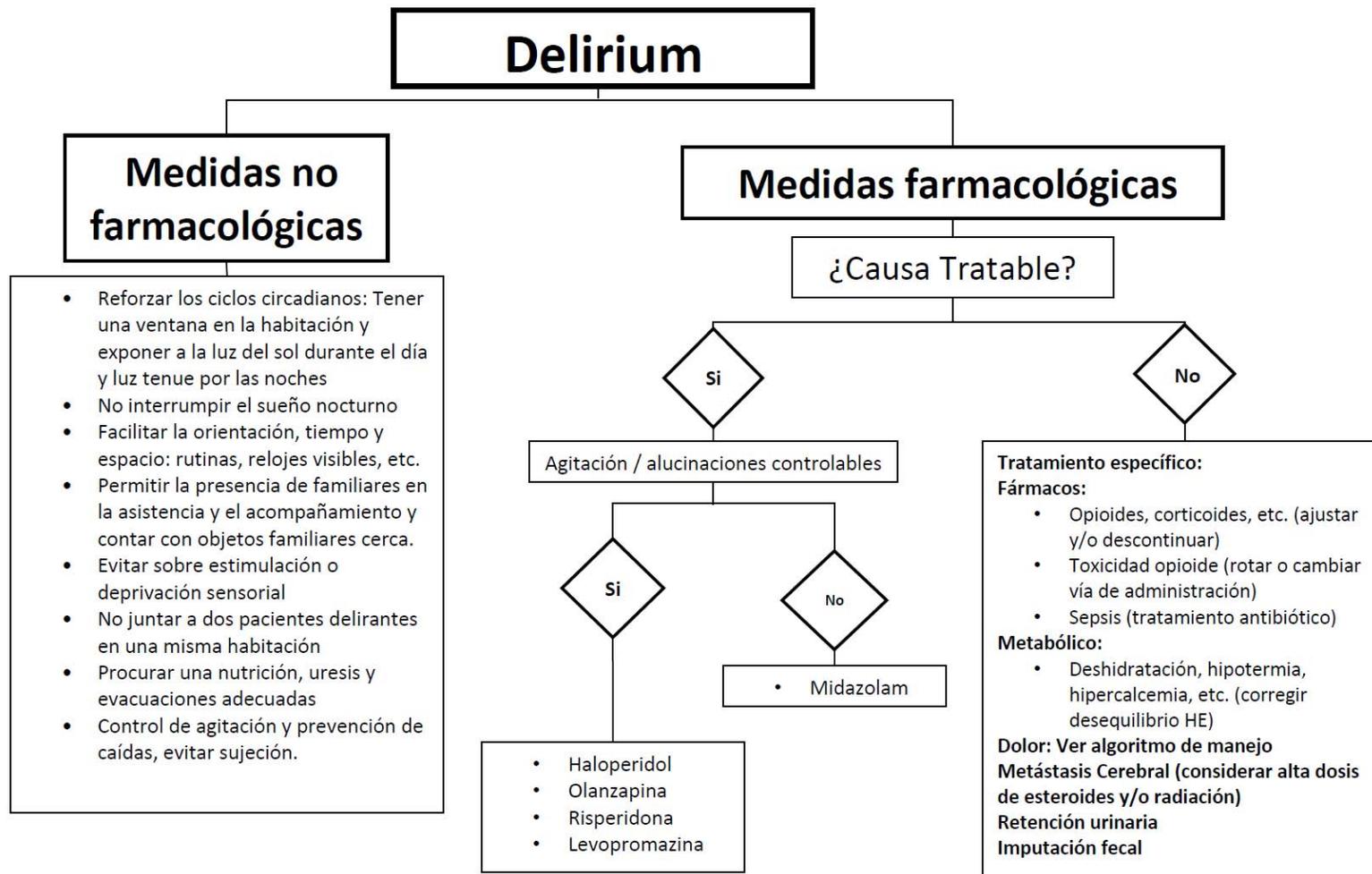
Estreñimiento y constipación







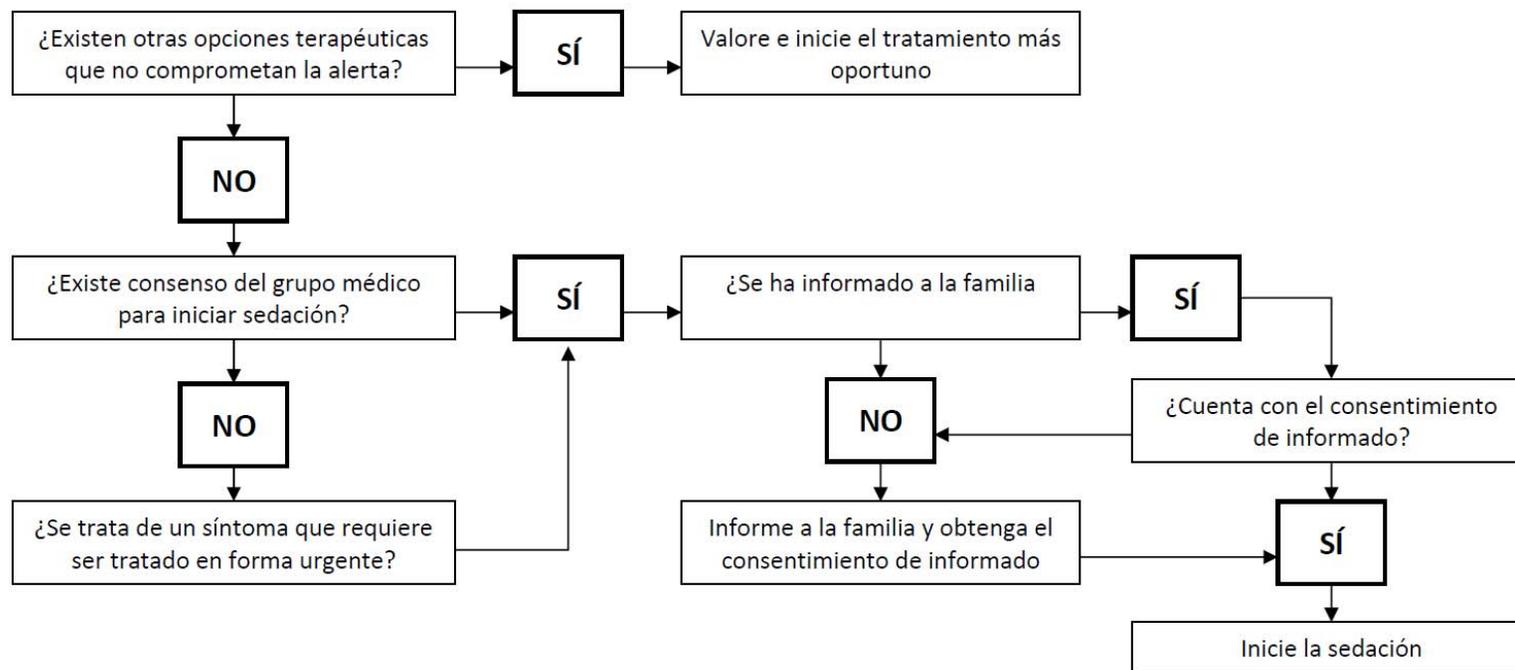




Algoritmo de sedación paliativa en el enfermo agónico

Síntoma refractario

Síntoma que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la conciencia del paciente



Fuente: Grupo de trabajo de Tratamientos del Programa Regional de Cuidados Paliativos del Servicio Extremeño de Salud. Sedación en cuidados paliativos, Sociedad Española de Cuidados Paliativos (www.secpal.com). 2004.

Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton		
Esta herramienta consiste de un listado de 10 escalas numéricas que evalúan el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un período de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, 1 semana), según la condición del paciente.		
El paciente seleccionará el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma.		
Mínimo síntoma	Intensidad	Máximo síntoma
Sin dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo dolor
Sin cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo cansancio
Sin náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima náusea
Sin depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima depresión
Sin ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima ansiedad
Sin somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima somnolencia
Buen apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sin apetito
Máximo bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo malestar
Sin falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima falta de aire
Sin dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima dificultad para dormir

Escala Pronostica Paliativa (Palliative Prognostic Score-PAP Score)	
Variable	Puntos
Disnea	
Presente	1
Ausente	0
Anorexia	
Presente	1.5
Ausente	0

Estimación clínica (semanas)	
>12	0
11-12	2
9-10	2.5
7-8	2.5
5-6	4.5
3-4	6
1-2	8.5
Índice de Karnofsky	
≥30	0
10-20	2.5
Leucocitos totales por mm³	
≤8.500	0
8.501-11.000	0.5
>11.000	1.5
Porcentaje de linfocitos	
<12	2.5
12-19.9	1
≥20	0
Grupos de riesgo	Total de puntos
A (probabilidad de sobrevivir a 30 días >70%)	0 – 5.5
B (probabilidad de sobrevivir a 30 días 30-70%)	5.6 – 11
C (probabilidad de sobrevivir a 30 días <30%)	11.1 – 17.5

Escala de valoración funcional de Karnofsky	
Objetivos:	
<ul style="list-style-type: none"> • Permite conocer la capacidad del paciente para poder realizar actividades cotidianas. • Es un elemento predictor independiente de mortalidad, 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 seis meses siguiente 	

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.
Escala de Barthel - Actividades básicas de la vida diaria	
<p>Evalúa la situación funcional de la persona mediante una escala que mide las AVD (Actividades básicas de la vida diaria). Es la más utilizada internacionalmente y es uno de los mejores instrumentos para monitorizar la dependencia funcional de las personas.</p>	
<p>Evalúa 10 tipos de actividades y clasifica cinco grupos de dependencia. Su utilización es fácil, rápida y es la más ágil para utilizarla estadísticamente.</p>	
Objetivos:	
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluar la capacidad funcional • Detectar el grado de deterioro • Monitorizar objetivamente la evolución clínica • Diseñar planes de cuidados y de rehabilitación de forma interdisciplinar 	

Escala de Barthel	
Actividad	Valoración
Comer	10 independiente
	5 necesita ayuda
	0 dependiente
Lavarse	5 independiente
	0 dependiente

Arreglarse		5 independiente		
		0 dependiente		
Vestirse		10 independiente		
		5 necesita ayuda		
		0 dependiente		
Micción		10 continente		
		5 accidente ocasional		
		0 incontinente		
Deposición		10 continente		
		5 accidente ocasional		
		0 incontinente		
Ir al WC		10 independiente		
		5 necesita ayuda		
		0 dependiente		
Trasladarse sillón / cama		15 independiente		
		10 mínima ayuda		
		5 gran ayuda		
		0 dependiente		
Deambulación		15 independiente		
		10 necesita ayuda		
		5 independiente en silla de ruedas		
		0 dependiente		
Subir y bajar escaleras		10 independiente		
		5 necesita ayuda		
		0 dependiente		
Puntuación				
100	≥60	55/40	35/20	<20
Independiente	Dependiente leve	Dependiente moderado	Dependiente severo	Dependiente total

Puntuación: Se puntúa cada actividad de 5 en 5 (0, 5, 10, 15). La puntuación máxima será de 100, e indica independencia para los cuidados personales; pero no quiere decir que el paciente pueda vivir solo.

Actividades de la vida diaria:

Comer:
<ul style="list-style-type: none"> Independiente: capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc., por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona. (10)
<ul style="list-style-type: none"> Necesita ayuda: para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc., pero es capaz de comer solo. (5)
<ul style="list-style-type: none"> Dependiente: necesita ser alimentado por otra persona. (0)
Lavarse (bañarse):
<ul style="list-style-type: none"> Independiente: capaz de lavarse entero, puede ser utilizando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente. (5)
<ul style="list-style-type: none"> Dependiente: Necesita alguna ayuda o supervisión. (0)
Arreglarse:
<ul style="list-style-type: none"> Independiente: realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse la cara y las manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para hacerlo los puede proveer otra persona. (5)
<ul style="list-style-type: none"> Dependiente: Necesita alguna ayuda. (0)
Vestirse:
<ul style="list-style-type: none"> Independiente: capaz de ponerse y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que necesite sin ayuda. (10)
<ul style="list-style-type: none"> Necesita ayuda: pero realiza solo, al menos, la mitad de las tareas en un tiempo razonable. (5)
<ul style="list-style-type: none"> Dependiente. (0)
Micción:
<ul style="list-style-type: none"> Continente: ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de utilizar cualquier dispositivo. En paciente sondado incluye poder cambiar la bolsa solo. (10)
<ul style="list-style-type: none"> Accidente ocasional: Máximo uno en 24 horas, incluye la necesidad de ayuda en la manipulación de sondas o dispositivos. (5)
<ul style="list-style-type: none"> Incontinente: incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse. (0)
Deposición:
<ul style="list-style-type: none"> Continente: ningún episodio de incontinencia. Si necesita algún enema o supositorio es capaz de administrárselos por sí solo. (10)
<ul style="list-style-type: none"> Accidente ocasional: menos de una vez por semana o necesita ayuda para ponerse enemas o supositorios. (5)
<ul style="list-style-type: none"> Incontinente: Incluye que otra persona le administre enemas o supositorios. (0)

Ir al WC:
<ul style="list-style-type: none"> Independiente: entra y sale solo. Capaz de ponerse y quitarse la ropa, limpiarse, prevenir las manchas en la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si utiliza bacinilla (orinal, botella, etc.), es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar. (10)
<ul style="list-style-type: none"> Necesita ayuda: capaz de manejarse con una pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el WC. (5)
<ul style="list-style-type: none"> Dependiente: incapaz de manejarse sin asistencia mayor. (0)
Trasladarse sillón/cama:
<ul style="list-style-type: none"> Independiente: sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el reposapiés, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y se tumba, y puede volver a la silla sin ayuda. (15)
<ul style="list-style-type: none"> Mínima ayuda: incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la que ofrece una persona no demasiado fuerte o sin entrenamiento. (10)
<ul style="list-style-type: none"> Gran ayuda: capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte y entrenada) para salir / ponerse en la cama o desplazarse. (5)
<ul style="list-style-type: none"> Dependiente: necesita grúa o que le levanten por completo dos personas. Incapaz de permanecer sentado. (0)
Deambulación:
<ul style="list-style-type: none"> Independiente: puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc.) excepto caminador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérsela y quitársela solo. (15)
<ul style="list-style-type: none"> Necesita ayuda: supervisión o pequeña ayuda física (persona no demasiado fuerte) para caminar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (caminador). (10)
<ul style="list-style-type: none"> Independiente en silla de ruedas en 50 metros: tiene que ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo. (5)
<ul style="list-style-type: none"> Dependiente: si utiliza silla de ruedas necesita que otra persona lo lleve. (0)
Subir y bajar escaleras:
<ul style="list-style-type: none"> Independiente: capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el soporte que necesite para caminar (bastón, muletas, etc.) y el pasamanos. (10)
<ul style="list-style-type: none"> Necesita ayuda: supervisión física o verbal. (5)
<ul style="list-style-type: none"> Dependiente: incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor). (0)

Escala de los Cuidados Paliativos (ECP) - Versión española de la Palliative Care Outcome Scale (POS)

CUESTIONARIO PARA EL PERSONAL SANITARIO

Nombre del paciente: _____

Unidad o Servicio: _____

Fecha de nacimiento: _____

Fecha: _____

No. de valoración: _____

Por favor, responda a las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que considere que mejor describe cómo se ha encontrado el/la paciente. Muchas gracias.

1. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha padecido dolor?

- 0 No, ninguno.
- 1 Leve, pero no lo suficientemente molesto para tener que aliviarlo.
- 2 Moderado, el dolor limita algunas actividades.
- 3 Grave, el dolor limita mucho la realización de actividades o la concentración.
- 4 Insoportable, el paciente no puede pensar en otra cosa.

2. Durante los últimos tres días, ¿ha habido otros síntomas, como náuseas, tos o estreñimiento, que aparentemente hayan afectado al estado del/de la paciente?

- 0 No, ninguno.
- 1 Leves.
- 2 Moderados.
- 3 Graves.
- 4 Insoportables.

3. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha estado angustiado por su enfermedad o por el tratamiento?

- 0 No, en ningún momento.
- 1 Casi nunca.
- 2 A veces, en algunas ocasiones afecta a su concentración.
- 3 Casi siempre; a menudo afecta a su concentración.
- 4 Sí, están angustiados en todo momento.

4. Durante los últimos tres días, ¿algún familiar o allegado ha estado angustiado por el/la paciente?

- 0 No, en ningún momento.
- 1 Casi nunca.
- 2 A veces, en algunas ocasiones afecta a su concentración.
- 3 Casi siempre; a menudo afecta a su concentración.
- 4 Sí, están angustiados en todo momento.

5. Durante los últimos tres días, ¿qué información se le ha dado al/a la paciente y a sus familiares o allegados?

- 0 Información completa, el paciente puede preguntar todo lo que desee.
- 1 Se ha dado información, aunque no siempre ha sido comprendida por el paciente.
- 2 Se ha dado información que el paciente ha pedido, aunque hubiera deseado más.
- 3 Muy poca, e incluso se ha evitado ciertos aspectos.
- 4 Ninguna.

6. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha podido comentar cómo se siente con sus familiares o amigos?

- 0 Sí, tanto como ha querido.
- 1 Casi siempre.
- 2 A veces.
- 3 Casi nunca.
- 4 No, en ningún momento.

7. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente ha sentido que merece la pena vivir?

- 0 Sí, tanto como ha querido.
- 1 Casi siempre.
- 2 A veces.
- 3 Casi nunca.
- 4 No, en ningún momento.

8. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente se ha sentido bien consigo mismo/a?

- 0 Sí, tanto como ha querido.
- 1 Casi siempre.
- 2 A veces.
- 3 Casi nunca.
- 4 No, en ningún momento.

9. Durante los últimos tres días, ¿cuánto tiempo cree que se ha perdido en asuntos relacionados con la salud de este/esta paciente, como esperas o repetición de pruebas?

- 1 Nada de tiempo.
- 2 Hasta medio día.
- 3 Más de medio día.

10. Durante los últimos tres días, ¿se han tratado cuestiones prácticas, tanto personales como económicas, surgidas como consecuencia de la enfermedad del/de la paciente?

- 0 Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como el/la paciente quería.
- 1 Se están tratando los problemas prácticos.
- 2 Hay problemas prácticos que no se han tratado.
- 3 El/la paciente no ha tenido problemas prácticos.

11. Si los hubiera, ¿cuáles han sido los principales problemas del/de la paciente durante los últimos tres días?

1 _____

2 _____

12. ¿Cuál es el grado de actividad del/de la paciente según la escala ECOG?

(0: Plenamente activo; 1: alguna limitación; 2: limitaciones moderadas; 3: limitaciones importantes; 4: totalmente incapacitado)

8. ¿Qué tratamiento o medicación está recibiendo para el dolor?

9. En la última semana, ¿hasta qué punto le han aliviado los tratamientos o medicación para el dolor? Por favor, rodee con un círculo el porcentaje que corresponda al grado de alivio que ha sentido.

Ningún alivio	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Alivio total
---------------	----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	--------------

10. Si toma medicación, ¿cuánto tarda en volver a sentir dolor?

- | | |
|---|---------------------------------------|
| 1. • La medicación para el dolor no me ayuda nada | 5. • 4h |
| 2. • 1h | 6. • De 5 a 12h |
| 3. • 2h | 7. • Más de 12h |
| 4. • 3h | 8. • No tomo medicación para el dolor |

11. Marque con una cruz la casilla que considere adecuada para cada una de las respuestas.

Creo que mi dolor es debido a:

• Si • No A. Los efectos del tratamiento (p. ej., medicación, operación, radiación, prótesis).

• Si • No B. Mi enfermedad principal (la enfermedad que actualmente se está tratando y evaluando).

• Si • No C. Una situación no relacionada con mi enfermedad principal (p. ej., artrosis).

Por favor, describa esta situación:

12. Para cada una de las siguientes palabras, marque con una cruz «sí» o «no» si ese adjetivo se aplica a su dolor.

Dolorido/continuo	• Si • No	Mortificante (calambre)	• Si • No
Palpitante	• Si • No	Agudo	• Si • No
Irradiante	• Si • No	Sensible	• Si • No
Punzante	• Si • No	Quemante	• Si • No
Agotador	• Si • No		
Fatigoso (pesado)	• Si • No	Entumecido (adormecido)	• Si • No
Penetrante	• Si • No	Penoso	• Si • No
Persistente	• Si • No	Insoportable	• Si • No

13. Rodee con un círculo el número que mejor describa hasta qué punto el dolor le ha afectado en los siguientes aspectos de la vida, durante la última semana.

A. Actividades en general

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me ha afectado									Me ha afectado por completo	

B. Estado de ánimo

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me ha afectado									Me ha afectado por completo	

C. Capacidad de caminar

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me ha afectado									Me ha afectado por completo	

D. Trabajo habitual (incluye tanto el trabajo fuera de casa como las tareas domésticas)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me ha afectado									Me ha afectado por completo	

E. Relaciones con otras personas

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me ha afectado									Me ha afectado por completo	

F. Sueño

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me ha afectado									Me ha afectado por completo	

G. Disfrutar de la vida

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me ha afectado									Me ha afectado por completo	

14. Prefiero tomar mi medicación para el dolor:

1. • De forma regular
2. • Sólo cuando lo necesito
3. • No tomo medicación para el dolor

15. Tomo mi medicación para el dolor (en un período de un día):

- | | |
|-------------------------|----------------------------|
| 1. • No todos los días | 4. • 5 a 6 veces al día |
| 2. • 1 a 2 veces al día | 5. • Más de 6 veces al día |
| 3. • 3 a 4 veces al día | |

16. ¿Cree que necesita una medicación más fuerte para el dolor?

- | | | |
|---------|---------|---------------|
| 1. • Si | 2. • No | 3. • No lo se |
|---------|---------|---------------|

17. ¿Cree que debería tomar más dosis de la medicación para el dolor que las que le ha recetado el médico?

- | | | |
|---------|---------|---------------|
| 1. • Si | 2. • No | 3. • No lo se |
|---------|---------|---------------|

18. ¿Está preocupado/a porque toma demasiada medicación para el dolor?

- | | | |
|---------|---------|---------------|
| 1. • Si | 2. • No | 3. • No lo se |
|---------|---------|---------------|

Si la respuesta es <<Si>>, ¿Por qué?

19. ¿Tiene problemas con los efectos secundarios de su medicación para el dolor?

- | | |
|---------|---------|
| 1. • Si | 2. • No |
|---------|---------|

Estadio GDS	Estadio FAST y diagnóstico clínico	Características
GDS 1. Ausencia de alteración cognitiva	1. Adulto normal	Ausencia de dificultades objetivas o subjetivas.
GDS 2. Defecto cognitivo muy leve	2. Adulto normal de edad	Quejas de pérdida de memoria. No se objetiva déficit en el examen clínico. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.
GDS 3. Defecto cognitivo leve	3. EA incipiente	<p>Primeros defectos claros.</p> <p>Manifestación en una o más áreas:</p> <p>Haberse perdido en un lugar no familiar.</p> <p>Evidencia de rendimiento laboral pobre.</p> <p>Dificultad incipiente para evocar nombres de personas.</p> <p>Tras la lectura retiene escaso material.</p> <p>Olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor.</p> <p>Escasa capacidad para recordar a personas nuevas que ha conocido.</p> <p>Disminución de la capacidad organizativa.</p> <p>Se observa evidencia objetiva de defectos de memoria únicamente en una entrevista intensiva.</p>
GDS 4. Defecto cognitivo moderado	4. EA leve	<p>Disminución de la capacidad para realizar tareas complejas.</p> <p>Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa:</p> <p>Conocimiento disminuido de acontecimientos actuales y recientes.</p> <p>El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su historia personal.</p> <p>Dificultad de concentración evidente en la sustracción seriada</p> <p>Discapacidad disminuida para viajar, controlar su economía, etc.</p> <p>Frecuentemente no hay defectos en:</p> <p>Desorientación en tiempo y persona.</p> <p>Reconocimiento de caras y personas familiares.</p> <p>Discapacidad de viajar a lugares conocidos.</p> <p>La negación es el mecanismo de defensa predominante.</p>

GDS 5. Defecto cognitivo moderadamente grave	5. EA moderada	<p>El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia.</p> <p>Requiere asistencia para escoger su ropa. Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección, teléfono, nombres de familiares). Es frecuente cierta desorientación en tiempo o en lugar.</p> <p>Dificultad para contar al revés desde 40 de 4 en 4 o desde 20 de 2 en 2. Sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos.</p>
GDS 6. Defecto cognitivo grave	6. EA moderada- grave	<p>Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones.</p> <p>Olvida a veces el nombre de su esposa de quien depende para vivir algunos datos del pasado. Desorientación temporo-espacial. Dificultad para contar de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y falta de voluntad (abulia cognoscitiva).</p>
	6a	Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones
	6b	Incapaz de bañarse correctamente
	6c	Incapaz de bañarse correctamente.
	6d	Incapaz de utilizar el bacinilla.
	6d	Incontinencia urinaria.
	6e	Incontinencia fecal.
GDS 7. Defecto cognitivo muy grave	7. EA grave	<p>Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales y motoras.</p> <p>Con frecuencia se observan signos neurológicos</p>
	7a	Incapaz de decir más de media docena de palabras.
	7b	Sólo es capaz de decir una palabra inteligible.
	7c	Incapacidad de deambular sin ayuda.

7d	Incapacidad para mantenerse sentado sin ayuda.
7e	Pérdida de capacidad de sonreír.
7f	Pérdida de capacidad de mantener la cabeza erguida.

CAM (Confusion Assessment Method)
Escala diagnóstica de delirio

1.- Comienzo agudo y curso fluctuante.

¿Ha observado un cambio agudo en el estado mental del paciente? Sí/NO (Sí es NO, no seguir el test).

2.- Alteración de la atención.

El paciente ¿Se distrae con facilidad y/o tiene dificultad para seguir una conversación?

• Sí • No

(Sí es NO, no seguir el test).

3.- Pensamiento desorganizado

¿El paciente manifiesta ideas o conversaciones incoherentes o confunde a las personas que le rodean?

• Sí • No

4.- Alteración del nivel de conciencia.

¿Está alterado el nivel de conciencia del paciente? (Nota: nivel de conciencia: vigilante, letárgico, estuporoso).

• Sí • No

Para el diagnóstico de delirium son necesarios los dos primeros criterios y por lo menos uno de los últimos.

En ancianos, el delirium puede ser la única manifestación de una enfermedad grave (sepsis, IAM). La forma más frecuente en el anciano es el delirio hipoactivo (letargia, no agitación).

La mortalidad es del 50%-70% a los tres meses.

Fármacos que precipitan (rara vez son la causa etiológica única) el delirium:

Tricíclicos: clindamicina, tobramicina (Tobrex), antidepresivos (tryptizol, mutabase,...)

Olanzapina (zyprexa), clorpromacina, tioridazina (meleril),

Benzodiazepinas,

Cimetidina, (tagamet) ranitidina (zantac),

Corticoides

MEDICAMENTO	PRESENTACIÓN	DOSIS	VIA DE ADMINISTRACIÓN	DOSIS MÁXIMA DIARIA	COMENTARIOS
Ácido Zoledrónico		4-8 mg	Intravenosa, administre en 15min	Administrar cada 4-6 semanas	Uso en Dolor óseo sec a Mets e hipercalcemia. Vigilar calcio
Acetato de megestrol		40-160 mg	Oral por la mañana.		Estimulación del apetito en la anorexia. Tarda de 2-3 semanas en producir efecto, efecto aumentado con AINE
Amitriptilina		Iniciar 10-25 mg por la noche y aumento gradual	Oral	150mg	Útil en dolor neuropático y depresión. Retención urinaria. No usar en pacientes con arritmias y adultos mayores frágiles
Baclofeno		5-10 mg por día	Oral	10mg	Indicado en espasticidad, puede originar sedación y debilidad.
Bencidamina		2-4 veces al día como colutorio	Oral	A demanda	En mucositis, analgésico local.
Buprenorfina transdermico		5 mg y 10 mg cada 7 días y 20,30 mg (35, 52.5 mcg/hr cada 96hrs) cada 72 a 96 hrs	Transdermica, sublingual 200mcg, intravenosa 300mcg, sc 150 mcg dosis	140 mcg/hr	
Butilioscina		10mg-20mg cada 8hrs	Oral, intravenosa		Estertores de la muerte, antiespasmódico, sialorrea. Produce taquicardia y sequedad de mucosas.
Capsaicina 0.025-0.075%		Iniciar 100 mg cada 12 hrs, máximo 400 mg cada 12 hrs	Oral	800 mg	Útil en dolor neuropático lancinante, toxicidad hematológica y hepática, puede producir picazón, usar guantes para aplicación.
Carbamacepina		100-200-400 mg cada 12hrs	Oral	1.2 gr	Dolor neuropático, Crisis tónico clónicas, vigilar trastornos hematológicos.
Celecoxib		100-200 mg cada 12 o 24hrs	Oral	400 mg	Analgésico antiinflamatorio, menos gastrolesivo. No en Revascularizados
Cisaprida		10 mg cada 8hrs	Oral		Procinético, aumenta la motilidad gastrointestinal, actúa a nivel de plexo mientérico. Inicia su actividad entre 30 a 60 min. Vida media de eliminación 10 h
Citalopram		20 mg	Oral	40 mg	Vigilar electrolitos (sodio)
Clonazepan		0.5-2 mg vo	Oral	2-4 mg	Dolor neuropático, anticonvulsivante, sedante.
Clorfenamina		4 mg cada 4-6 hrs	Oral	1.5 mg/kg	Antihistamínico sedante.

Codeína		30-60 mg cada 4-6 hrs	Oral	360 mg	Metaboliza a morfina. Contraindicado en insuficiencia renal o hepática, útil en dolor musculoesquelético. Toxicidad gastrointestinal, puede provocar dependencia y tolerancia, precaución en pacientes con lesiones intracraneales, 120 mg =10 mg de morfina.
Dexketoprofeno		25 mg cada 8 hrs, v.o., 50mg i.v.	Intravenosa, intramuscular, oral	Variable	Consideración de dosis en paciente senil
Dexametasona		8 mg cada 12hrs	Intravenosa, intramuscular	16 mg	Nausea, hipertensión intracraneana, estimulante de apetito, edema medular. Dosis matutina. Vigilar - glucosa. Protección gástrica en pacientes con lesión gástrica.
Dexmedetomidina		0.3 mcg/kg/hra	Intravenosa	200 mcg /dia	Sedación, dolor neuropático agudizado como coadyuvante - Bradicardia. No en pacientes con arritmias ni en adulto mayor frágil
Dextropropoxifeno		65 mg cada 8 hrs	Oral	150 mg	Analgesico opioide sintético, actúa a nivel central, su estructura se relaciona con la metadona Toxicidad gastrointestinal, contraindicado en insuficiencia renal o hepática grave. En México se encuentra combinado con paracetamol (500/65 mg Neopercodan) o Qual (paracetamol, dextropropoxifeno y diazepam)
Diacepam		5-10 mg cada 8-12 hrs	oral		Ansiolítico, agitación, sedación, fatiga, convulsiones. Metabolitos activos 3 días.
Diclofenaco		50-75-100 mg cada 12 hrs.	Oral. intravenoso	150 mg	Contraindicado en úlcera péptica activa.
Domperidona		10-20 mg v.o y 30-60 mg vía rectal.	Oral, rectal	60 mg	Antiemético, estimulante de motilidad intestinal.
Duloxetina		30-60 mg cada 12-24 hrs	Oral		Dolor neuropático, antidepressivo
Eriproyentina		150-300 mcg/kg	Semanalmente		Anemia por deficiencia de eritropoyetina. Puede originar hipertensión.
Espironolactona		25 mg- 100-200 mg	Oral	400 mg	Diurético ahorrador de potasio, ascitis neoplásica.
Etamsilato		500 mg c/6hrs	Oral		Útil para sangrado capilar.

Fenol 0.5-3%		1 parche de 50 mg/hora cada 72 hrs	Transdermico		De elección en pacientes con insuficiencia renal
Fenobarbital		60-80 mg vo noche, 200-600 mg / 24 hrs ISCC	Oral, intramuscular,	600 mg	Anticonvulsivante, sedación terminal.
Fentanilo transdermico.		25 mcg,50 mcg,75 mcg,100 mcg por 72 hrs	Transdermico	los opioides potentes no tienen tope	Opioide potente, parche alcanza máxima analgesia en 24 hrs. Uso intravenoso riesgo de depresión ventilatoria.
Fluconazol		100-200 mg cada 24hrs	Oral		Antimicótico Ciclo por 7-14 días.
Fluoxetina		20 mg por la mañana	Oral	20 mg	Antidepresivo, semivida larga (5 semanas), adverso ansiedad, efecto gastrointestinal desaparecen en días.
Furosemida		20 mg dosis inicial	Oral	240 mg	Diurético
Gabapentina		100-300-600 mg vo cada 8-12 hrs, preferencia en la noche.	Oral	1800 mg	Dolor neuropático,
Glicerina supositorios		1 cada 12 hrs	Rectal		2 supositorios al día.
Haloperidol		0.5-10 mg vía oral, 2.5-10 mg SC, 4 mg cada 12 hrs en presentación de liberación gradual, iv 5 mg/dosis	Oral, intravenoso	10 mg, iv 30 mg día	Antiemético 1.5 mg-2 mg/24 hrs), Psicosis, agitación. Ajustar dosis en insuficiencia renal y hepática, efectos extrapiramidales, evitar en Parkinson.
Hidromorfona		4-8 mg cada 24 hrs	Oral	8 mg	Uso exclusivo de especialista en dolor.
Hidroxicina		10 mg cada 12hrs.	Oral		Empleo en prurito, ansiedad leve, antihistamínico. Origina somnolencia y sedación.
Ibuprofeno		200-400-600 mg cada 6-8 hrs	Oral	2.4 grs	Buena tolerabilidad como antiinflamatorio y analgésico, Toxicidad gastrointestinal, contraindicado en insuficiencia renal o hepática grave, empleo en dolor óseo
Ipratropio, bromuro		0.25-0.5 mg cada 6 hrs	Nebulización.	cada 6 hrs	Disnea por broncoespasmo, EPOC, seca secreciones.
Imipramina		25-50 mg cada 6-8-12 hrs	Oral	50 mg	Antidepresivo, promueve el sueño. Dolor neuropático, origina visión borrosa
Indometacina		10 mg cada 4-6 hrs	Oral, rectal	90 mg	Toxicidad gastrointestinal, contraindicada en insuficiencia renal. Alta potencia antiinflamatoria, toxicidad gastrointestinal y neurológica, contraindicado en insuficiencia renal o hepática grave, uso en fiebre tumoral

ketorolaco		v.o. 10 mg cada 4-6 hrs, IV 60-90 mg	Oral, intravenoso	90 mg iv, 40 mg vo.	Dolor óseo e inflamación, altamente gastrolesivo, protección gástrica y uso limitado 5 días.
Lactulosa		15-30 ml cada 12 hrs	Oral		Laxante osmótico, distensión abdominal, ventosidades, incrementar líquidos, 60% azúcar.
Levomepromazina		Tabletas de 25-100 mg 6.25 mg-12.5 mg im/sc cada 6 hrs náusea y vomito. Neuroléptico, antipsicótico	Intramuscular, subcutánea	200 mg	Sedación paliativa, hipotensión, síndromes extrapiramidales.
Levopromazina		1-2 mg/kg	Infusión continua intravenosa pasar en 30 minutos		Indicada en dolor neuropático cuando han fracasado otros coanalgésicos
Lidocaína		0.5-1 mg en infusión para 2hrs.	Tópica, Intravenosa	1-2 mg intravenosa en 30 min, dosis única	Analgesia anestésico local, sedación, origina bradicardia.
Lorazepan		1-2 mg cada 8 a 12 hrs	Oral		Ansiolítico, ataques de pánico. Uso sublingual en ansiedad y disnea aguda.
Loratadina		10 mg v.o	Oral	10 mg	Antihistamínico no sedante
Medroxiprogesterona		400 mg v.o, 5-20 mg	Oral	400 mg	Estimulación de apetito en anorexia
Megestrol		40-160 mg	Oral	160 mg	Estimulación de apetito en anorexia. Riesgo de arritmias, uso por personal experto
Metadona		1-2 grs cada 6-8 hrs	Oral, rectal, intravenosa	Ajustar dosis	Semivida larga, riesgo de sobredosis. Toxicidad gastrointestinal (náuseas), toxicidad hematológica (granulocitosis, útil en dolor nociceptivo y neuropático.
Metamizol		10-20 mg/kg/dosis	Oral, intravenosa		Diluir y administración lenta, riesgo de hipotensión.
Metilcelulosa		1-2 gts cada 2-4 hrs	Gotas	cada 4 hrs	Conjuntiva seca
Metilfenidato		5 mg	Oral	1-2 día	Somnolencia por opioide, estabilizador del estado de ánimo mientras espera efecto antidepressivo. Adversos agitación confusión, trastorno de sueño.
Metilprednisona		15-30 mg/kg	Intravenosa		Administración lenta (una hora)
Metoclopramida		10 mg cada 8 hrs, (100-150 mcg/kg)	Oral, intravenosa	60 mg	Nausea y vómito por falta de vaciamiento gástrico. No recomendada en paciente senil, síndrome extrapiramidal.

Midazolam		(0.150 a 0.250 mg/kg) i.v .5 mg subcutánea bolo inicial, continuar infusión continua	Intravenoso subcutáneo		Sedación paliativa, hipo incoercible, espasmo muscular.
Mirtazapina		15-45 mg cada 24 hrs, noche	Vía oral	60 mg	Antidepresivo, inicio de acción más rápido y mejora del apetito y sueño. Antipruriginoso. Dosis menores son más sedantes que las superiores que producen agitación.
Modafinilo		100 mg	Oral,	400 mg	Mejora la fatiga en pacientes con EM, y la somnolencia diurna.
Morfina		Rotación de opioide previo, virgen a opioide iniciar con 5 mg e ir incrementando cada 4 h	Oral, intravenosa, subcutanea	Opioide potente no tiene tope.	Disnea, sedación paliativa. Se debe otorgar tratamiento para estreñimiento siempre.
Nalbufina		5 mg	Intravenosa		Opioide débil, causa adicción, no exento de depresión ventilatoria.
Naloxona		0.1-0.2 mg cada 2 min	Oral, rectal		Reversión de la depresión respiratoria inducida por opioides, posibilidad de recurrencia del dolor intenso.
Naproxeno		250-500 mg cada 12hrs	Oral		Dolor óseo y otros trastornos inflamatorios. Contraindicado en ulcera péptica y sangrado. Favorece la falla renal
Nistatina		5 ml cada 6 hrs por 7-14 días	Oral		Candidiasis. No comer ni beber hasta después de 30 min
Olanzapina		5 mg cada 12 hrs en presentación de liberación gradual	Oral		Antipsicótico de nueva generación. Manía de moderada a grave. Hipotensión postural y efectos extrapiramidales. Precaución glaucoma, hiperglicemia, trombosis, demencia.
Ondansetrón		8 mg tabletas cada 8 hrs. 100-150 mcg/kg (4-8 mg/ dosis) intravenosa.	Oral, intravenosa	24 mg	Nausea, postquimio y radioterapia.
Oxicodona		rotación de opioide previo, virgen a opioide iniciar con 10 mg e ir incrementando	Oral, rectal, intravenosa	Opioide potente no tiene tope.	Dolor moderado a intenso, liberación inmediata y liberación prolongada.
Palonosetrón		0.075 mg I.V. administrada en 10 segundos	Oral, intravenosa		Nausea y vómito postquimioterapia, alta costo, vigilar Intervalo QT
Paracetamol		10-15 mg/kg (500 mg cada 8 hrs)	Oral, intravenosa, Rectal	4 gr	Precaución en hepatópatas. Analgésico, antipirético
Picosulfato de Sodio		5 mg tableta, 10 mg jarabe	Oral	20 mg	Laxante de contacto. Sin absorción intestinal. No dar en oclusión intestinal
Prednisona		5,20,50 mg	Oral	50 mg	Edema cerebral, vasculitis, nausea y estimula apetito

Pregabalina		25-75 mg por la noche, incrementar dosis cada 3er día cada 12 hrs.	Oral	900 mg	Dolor neuropático, epilepsia y ansiedad. Ajuste función renal. Puede originar sedación, mareo y cefalea.
Ranitidina		150-300 mg v.o., 1-2 mg/kg iv	Oral, intravenosa		Úlcera gástrica y gastritis,
Risperidona		0.5-2 mg vo. Senil iniciar con 0.25 mg	Oral	4 mg	Antipsicótico atípico, útil para psicosis. Alto costo. Signos extrapiramidales menores.
Salbutamol		100 mcg/inhalación 2 cada 6 hrs	Inhalada	cada 6-8 hrs.	Beta agonista, Broncoespasmo. Origina taquicardia, puede producir ansiedad y agitación.
Senósidos		tabletas	Oral	2-4 tabletas	Laxante estimulante, actúa en 8-12 h 2-4 comp
Sertralina		50 mg	Oral	50 mg	Interacción con ISRS, Reduce umbral epileptógeno. No recomendado en insuficiencia renal o hepática grave. En personas mayores 50% menos de la dosis recomendada.
Tapentadol		50-100 mg cada 12 hrs	Oral		Indicado en dolor neuropático, opioide potente
Tramadol		0.5-3 mg/kg por dosis cada 8 hrs. Intravenosa y 50-100 mg c/ 6-8 hrs vía oral.	Oral, intravenosa, subcutánea	v.o.500-600 mg (>65 años 300 mg); iv 400; sc 50 mg/dosis	Contraindicado en crisis convulsivas. Presentación de gotas, tabletas de liberación inmediata y prolongada, inyectable. 50 mg de tramadol equivalen a 10 mg de Morfina
Triticum Vulgare	Italdermol		Tópica		Úlceras por presión, reactiva neo formación epitelial. No usar en alérgicos
Trazodona	Sideril	50 mg	Oral,	50mg	Útil como antidepresivo, disminuye temblor y buen inductor del sueño. Puede favorecer hipotensión ortostática, preferible por la noche
Valproato sódico		50-100 mg cada 12 hrs	Oral	300 mg	Anticonvulsivante. No usar con fármacos inhibidores de la monoaminoxidasa y con precaución en agentes serotoninérgicos por riesgo de síndrome serotoninérgico. Puede originar náusea disrasias sanguíneas y disfunción hepática.
Venlafaxina		Iniciar 30 mg cada 24 hrs hasta 70 mg y aumento gradual	Oral	60 mg	Antidepresivo IRS útil en dolor neuropático y depresión

CAPÍTULO 4. CONSIDERACIONES BIOÉTCICAS.

4.1 Aspectos Generales.

La Bioética integra diversas disciplinas y áreas del conocimiento con el fin de dar respuesta a los múltiples dilemas generados por las nuevas oportunidades que ofrecen la tecnología y la ciencia, así como anticipar y acotar sus posibles repercusiones para las diferentes formas de vida y el entorno.

Uno de los temas sobre los que más se realizan consideraciones desde la perspectiva Bioética es la atención de la salud y los dilemas que ésta plantea, que son particularmente difíciles cuando se trata del dolor, el sufrimiento y el final de la vida.

La Bioética hace hincapié en la necesidad de que las personas que se encuentran en estas circunstancias reciban alivio a su sufrimiento como un imperativo moral, así como en que el proceso de acompañamiento de los pacientes se realice bajo la premisa de un diálogo abierto y respetuoso, considerando en todo momento sus necesidades, preferencias y su plan de vida.

El significado del dolor, otra sintomatología y la muerte son entendidos por cada cultura, sociedad y persona de manera diferente, lo cual genera que el abordaje de estos procesos sea complejo.

Esto hace necesario el entendimiento integral de cada persona y su entorno, de tal manera que quienes se enfrentan al dolor o la muerte deben ser tratados desde un punto de vista multidimensional que incluya no sólo los aspectos físicos, sino sus necesidades psicológicas, sociales y espirituales; es decir, tener presente, entre otras, la diversidad cultural, étnica, educativa y religiosa.

En ese sentido, los profesionales de la salud, mediante un trato fundamentado en la responsabilidad profesional y el respeto, deben buscar el mayor bienestar del paciente y lograr un equilibrio entre el respeto al ejercicio de su autonomía, la consideración a su dignidad y la observancia de una adecuada práctica médica, toda vez que estas personas se encuentran en una situación compleja y vulnerable que en algunos casos implica el proceso de enfrentar la muerte.

4.2 Aspectos bioéticos a considerar.

A fin de brindar una atención total, dinámica y continua a los pacientes y sus familiares se requiere tomar en cuenta un conjunto de aspectos bioéticos que ayuden a los profesionales de la salud a brindar una atención de calidad.

A continuación, se presentan de manera enunciativa las consideraciones bioéticas que deben tomarse en cuenta.

4.2.1 Veracidad.

En el ámbito de los Cuidados Paliativos, la comunicación requiere ser respetuosa, clara, honesta, oportuna y adecuada a la persona y su situación, la información proporcionada debe brindarse con sensibilidad, acorde con sus necesidades, preferencias y perspectivas de vida.

Comunicar la verdad al paciente y a sus familiares en muchas situaciones implica tratar aspectos complejos como enfrentar el final de la vida, pero en cualquier caso es fundamental que el paciente esté bien informado sobre su situación para que participe en el proceso de toma de decisiones.

Debe evitarse el paternalismo que lleve al personal de salud a ocultar la verdad al paciente, ya sea por petición expresa de la familia, porque teme hacerle un daño mayor al exponer el diagnóstico o bien, porque el personal de salud no se encuentra preparado para comunicar la situación.

El paciente decidirá quién o quiénes deben conocer su diagnóstico actual, favoreciendo en todo momento la comunicación con la familia.

4.2.2 Respeto de la autonomía.

Todo paciente debe ser considerado en la toma de decisiones respecto a la atención de su salud con la finalidad de respetar su perspectiva de vida. Para que ello pueda cumplirse es necesario:

1) Decidir voluntariamente; 2) Tener información suficiente sobre la decisión que se va a tomar, es decir, sobre el objetivo y consecuencias de la decisión, sus riesgos, beneficios y alternativas posibles; y 3) Tener capacidad cognitiva y legal para tomar una decisión libre e informada y expresarla.

Los profesionales de la salud deberán considerar la existencia y respetar lo establecido en las directrices anticipadas (o voluntades anticipadas).

Respetar la autonomía del paciente, incluye respetar su decisión de rechazar un tratamiento o intervención, aunque como consecuencia se anticipe su muerte.

4.2.3 Beneficencia.

Implica que los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se apliquen sean los más seguros y eficaces disponibles considerando que el beneficio es mayor que los riesgos que dichos procedimientos representan.

Al respecto, cabe señalar que quien determina qué acción es benéfica es el paciente que la recibe o su representante legal, con base en la información proporcionada por el personal de salud acorde a sus funciones.

4.2.4 No maleficencia.

En lo que a Cuidados Paliativos se refiere, se deberá minimizar al máximo, por parte del personal de salud multidisciplinario a cargo, la Obstinación Terapéutica y el daño inherente a los tratamientos médicos y erradicar por completo cualquier práctica que produzca un daño intencional al paciente o a su familia.

Engañar al paciente o a su familia en cuanto al diagnóstico o tratamiento se considera como una práctica maleficente.

Si no se respetan las decisiones autónomas del paciente cuando éste rechaza o no quiere continuar con un tratamiento, se atenta contra el principio de no maleficencia, que debe prevalecer sobre lo que el médico considera benéfico.

Justicia.

Los Cuidados Paliativos deben ofrecerse y estar disponibles para todos los pacientes que los requieran, sea en el ámbito hospitalario o en el domicilio del paciente.

Vulnerabilidad.

El equipo multidisciplinario de Cuidados Paliativos deberá identificar y atender a los pacientes en situación de Vulnerabilidad en sus diferentes esferas (física, psicológica, espiritual y social).

4.2.5 Proporcionalidad Terapéutica.

Deberán aplicarse aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible, absteniéndose de aquellas intervenciones inefectivas o desproporcionadas que no cumplan con las expectativas del paciente.

La proporcionalidad terapéutica incluye la evaluación de los elementos involucrados: gastos económicos, repercusiones físicas, psicológicas o espirituales que la realización de una determinada intervención pueda comportar para el paciente, para su familia y para el equipo de salud. La opinión del paciente es prioritaria.

4.2.6 Doble efecto.

De acuerdo a este principio, se permite aplicar un tratamiento o una intervención terapéutica que beneficie al paciente, aunque se prevea un efecto perjudicial como perder el estado de alerta o acortar su vida. El deber prioritario es aliviar o evitar su sufrimiento.

4.2.7 No abandono.

Los pacientes para los cuales no existan opciones de tratamiento curativo o que rechacen las terapias o medidas terapéuticas propuestas, deben seguir siendo atendidos en sus necesidades, tienen derecho a recibir una segunda opinión y Cuidados Paliativos.

Los equipos de atención domiciliaria brindarán seguimiento de pacientes que requieran Cuidados Paliativos. (Ver capítulo 2)

4.2.8 Cuidado especial de quienes participan como sujetos de investigación.

La propuesta a los pacientes para formar parte de un protocolo de investigación clínica debe considerar su alto grado de Vulnerabilidad, y el proceso de consentimiento informado debe realizarse con sensibilidad.

El investigador deberá asegurarse que el paciente comprenda toda la información referente a la investigación y en especial, la relativa a los riesgos y beneficios de su participación, que su decisión de aceptar o rechazar participar no afecta la atención médica que recibirá.

Ningún paciente debe ser obligado o indebidamente influenciado mediante incentivos, falsas expectativas de curación o amenazas a participar como sujeto de investigación.

Los pacientes que participen en investigación tendrán siempre el derecho de retirarse del estudio en el momento que así lo deseen, sin que ello tenga consecuencias negativas en la atención que reciben por parte del personal de salud.

Consentimiento y asentimiento informado

El consentimiento informado es la expresión tangible del respeto a la autonomía de las personas en el ámbito de la atención médica y de la investigación en salud, es un proceso continuo y gradual que se da entre el personal de salud y el paciente o su representante legal y que se consolida en un documento.

En el proceso del consentimiento informado, la información que reciba el paciente sobre un procedimiento diagnóstico, terapéutico, rehabilitatorio, paliativo o de investigación, así como de los riesgos y beneficios inherentes a éste, deberá ser acorde con su edad, instrucción escolar, idioma y contexto cultural, de tal forma que se asegure la comprensión de la información que le permita al paciente rechazar o aceptar un tratamiento de acuerdo con sus condiciones y preferencias.

Cuando se trata de pacientes menores de edad deberá obtenerse el consentimiento informado de quienes ejerzan patria potestad o la representación legal; y en lo posible, dependiendo de su desarrollo cognitivo y grado de madurez, el asentimiento informado de los pacientes para hacerlos partícipes del proceso de toma de decisiones.

4.2.9 Acceso a Cuidados Paliativos.

El acceso a los Cuidados Paliativos es un imperativo ético tutelado en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, derivado del derecho a la protección de la salud. En tal virtud, las instituciones públicas, privadas y sociales deberán garantizar la provisión de insumos suficiente y necesaria a fin de que los pacientes tengan acceso a estos servicios. (Ver capítulo 5)

4.3 Participación de los Comités Hospitalarios de Bioética (CHB).

Los Comités Hospitalarios de Bioética (CHB) tienen la atribución de emitir recomendaciones a los pacientes, sus familiares, representante legal y a los profesionales de la salud, respecto de casos clínicos difíciles que involucran problemas o Dilemas Bioéticos en Cuidados Paliativos y al final de la vida.

Los CHB deliberarán los casos clínicos que les sean solicitados desde una perspectiva laica, y emitirán recomendaciones como apoyo a la toma de decisiones, promoviendo la salvaguarda de la dignidad y los derechos humanos de los pacientes, en cumplimiento de su función consultiva, orientadora y educativa.

Los criterios para su integración y funcionamiento son emitidos por la Secretaría de Salud, a través de la Comisión Nacional de Bioética²; Se deberá tomar como referencia la Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética.

Cuidados Paliativos como un Derecho Humano

Se considerará a los Cuidados Paliativos como un derecho humano al cual todos los mexicanos tendrán acceso sin distinción de ninguna clase. La falta de provisión de los mismos por parte de las instituciones se considerará un trato inhumano, cruel y degradante. Se procurará en toda medida que los Cuidados Paliativos estén disponibles para la población que así los requiera en todo el Sistema Nacional de Salud, mediante políticas, recursos y accesibilidad de opiniones. Ello de conformidad con los tratados internacionales.

²Cfr. Acuerdo por el que se emiten las Disposiciones Generales para la Integración y Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética y se establecen las unidades hospitalarias que deben contar con ellos, de conformidad con los criterios establecidos por la Comisión Nacional de Bioética. México: Diario Oficial de la Federación, Reforma publicada el 24 de octubre de 2012.

http://www.dof.gob.mx/nota_detalle_popup.php?codigo=5276106 (Fecha de consulta: 25 de enero de 2018).

Referencias.

- Camacho, L. (2009) ' La vulnerabilidad como concepto clave en ética del desarrollo', Rev. Filosofía Univ. Costa Rica, XLVII (120-121), pp. 55-63.
- Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans. Geneva, Switzerland. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), 2016.
- Grinberg A, Tripodoro V A. Futilidad médica y obstinación familiar en terapia intensiva ¿Hasta cuándo seguir y cuándo parar? Medicina 2017; 77 (6):491-496.
- Herreros B, Palacio G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. RevClin Esp. 2012; 212(3): 134-140.
- Lorda S. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., 2008, vol. XXVIII, no. 102, pp. 325-348.
- Plan Nacional de Desarrollo (2005) Grupos Vulnerables. Informe 2003, Available at: <http://pnd.presidencia.gob.mx/index.php?idseccion=51> (Accessed: 29 de agosto de 2013). www.who.int/cancer/palliative/es

CAPÍTULO 5. ASPECTOS REGULATORIOS.

o Marco Normativo.

El acceso a los Cuidados Paliativos es un imperativo ético tutelado en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos derivado del artículo 4o:

“Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución”.

En este contexto, el desarrollo de la política sobre Cuidados Paliativos en nuestro país, se ha caracterizado por algunos cambios. Por ejemplo, el 5 de enero de 2009, se publicó en el Diario Oficial de la Federación el Decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud (LGS) en Materia de Cuidados Paliativos, destacando:

El artículo 27, fracción III, donde se establece que la atención médica integral, comprende actividades preventivas, curativas, paliativas y de rehabilitación; incluyendo la atención de urgencias.

El artículo 33, fracción IV, que en las actividades de atención médica agrega las paliativas, las cuales incluyen el cuidado general para preservar la calidad de vida del paciente a través de la prevención, tratamiento y control del dolor, y otros síntomas físicos y emocionales por parte de un equipo profesional multidisciplinario.

Un artículo Segundo que crea un Título Octavo Bis denominado “De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal”, y en las Disposiciones Comunes, el artículo 166 Bis 1, Fracción III, establece: Los Cuidados Paliativos se entienden como el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales.

El 1 de noviembre de 2013, un nuevo decreto reformó la citada Ley y en el artículo 138 Bis 2, especificó el Plan de Cuidados Paliativos como: El conjunto de acciones indicadas, programadas y organizadas por el médico tratante, complementadas y supervisadas por el equipo multidisciplinario, las cuales deben proporcionarse en función del padecimiento específico del enfermo, otorgando de manera completa y permanente la posibilidad del control de los síntomas asociados a su padecimiento. Puede incluir la participación de familiares y personal voluntario.

Sin omitir que dicho Decreto, en el artículo 47 especifica: Las dependencias y entidades del sector salud y los gobiernos de las entidades federativas, promoverán y apoyarán la formación de grupos, asociaciones y demás instituciones que tengan por objeto participar organizadamente en los programas de mejoramiento de la salud individual y colectiva, así como en los de prevención de enfermedades, accidentes, rehabilitación y Cuidados Paliativos.

5.2 El Consejo de Salubridad General y la COFEPRIS.

Pero también constitucionalmente, en México existe el Consejo de Salubridad General, creado por la necesidad de que el Estado Mexicano tuviera un órgano ejecutivo, capaz de prevenir y reaccionar de manera rápida y eficaz, ante los distintos problemas que en materia de salud se pudieran suscitar en el país, órgano con carácter de autoridad sanitaria con dependencia directa del Presidente de la República; dado que la unidad de mando y de dirección es la base principal del éxito; destacando así la importancia del carácter ejecutivo de sus decisiones, de tal manera que éstas, deben ser acatadas por las autoridades administrativas de todo el país.

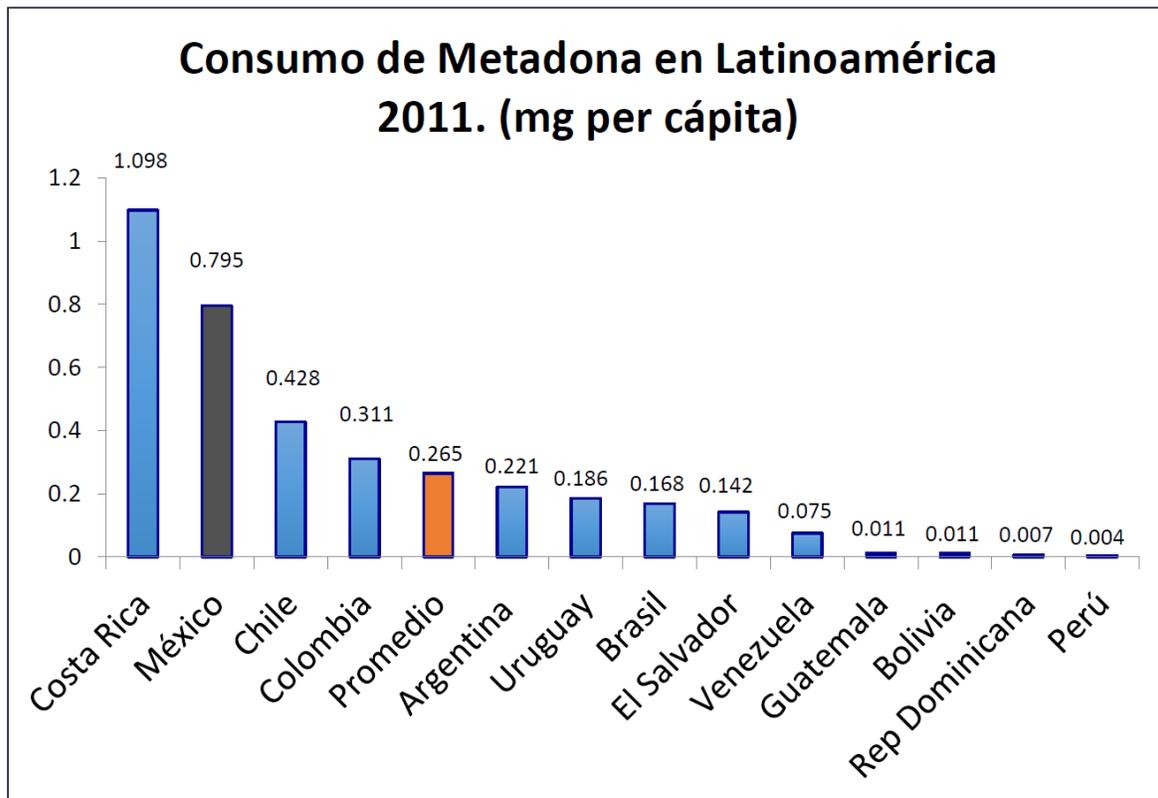
Fue así que posteriormente surgió el Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declaró la obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos; publicado el 26 de diciembre de 2014, en donde se encomendó a la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS) dos tareas principales:

- Dar a conocer las reglas generales para el uso de recetas especiales para la prescripción de estupefacientes y libros de control electrónicos para medicamentos de fracción I, II y III.
- Establecer medidas para agilizar y garantizar la disponibilidad de dichos medicamentos.

Por lo cual la COFEPRIS ejecutó las siguientes acciones:

1. Creación del Grupo de Trabajo de Acción Rápida.
2. Establecer la opción para que los médicos soliciten sus recetas de manera electrónica.
3. Establecer la opción para que los distribuidores y farmacias puedan llevar libros de control electrónicos.
4. Establecer medidas para agilizar la disponibilidad de medicamentos, además de indagar la situación sobre el consumo de estupefacientes, cuyos resultados de describen a continuación.

5.3 El consumo de opioides en México.



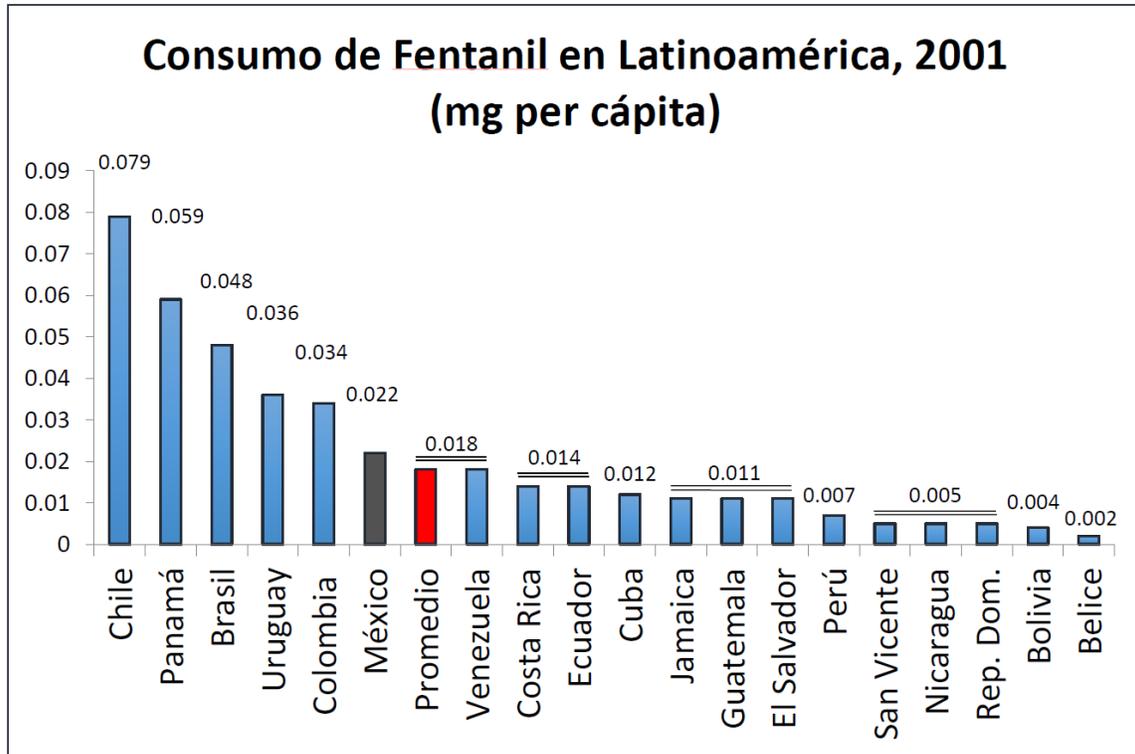
Fuente: Pain & Policy Group. University of Wisconsin-Madison (2011). WHO Collaborating Center (2011).

Figura 1.

Gracias al análisis situacional que realizó la COFEPRIS, se supo que México es uno de los países latinoamericanos que presenta mayor consumo de metadona, con 0.79 mg per cápita, superior al consumo promedio de metadona en la región latinoamericana que asciende a 0.265 mg per cápita, siendo necesario señalar que su principal uso es el tratamiento de la dependencia de opioides, según la fuente: Disponibilidad de sustancias sometidas a fiscalización internacional: Garantizar suficiente acceso a esas sustancias para fines médicos y científicos. Naciones Unidas, JIFE, 2016.

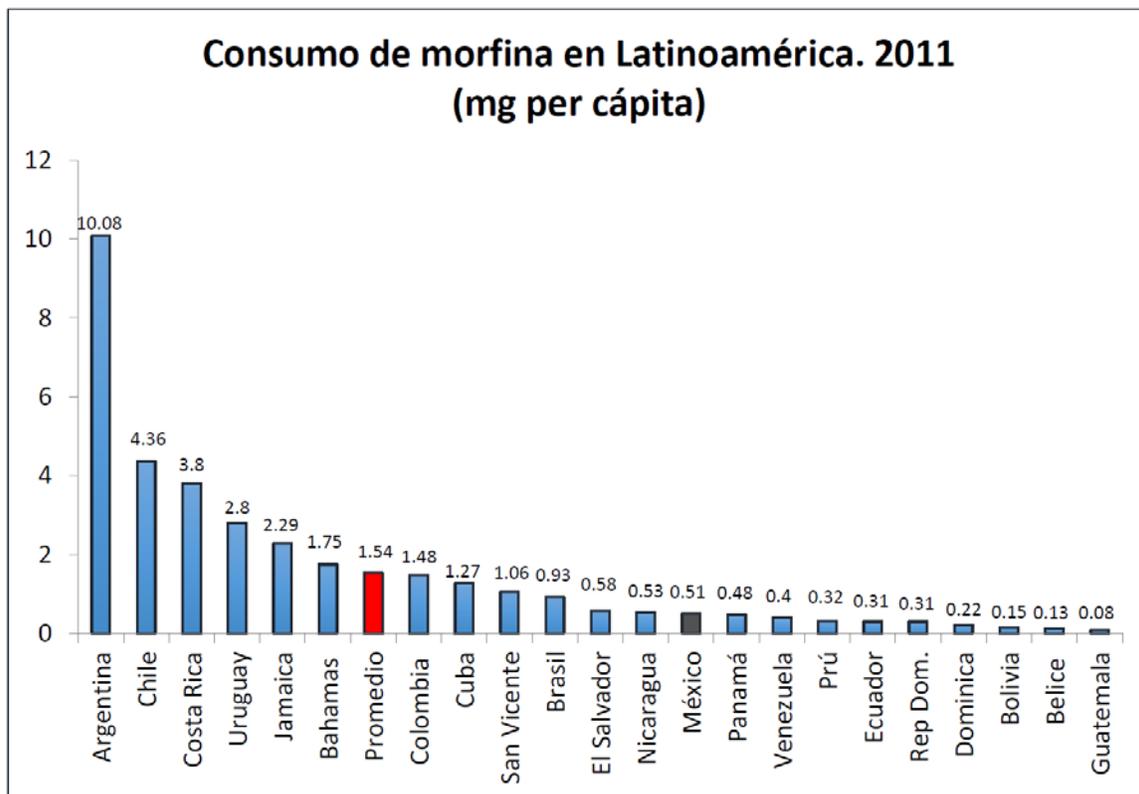
Respecto al consumo de fentanil, se encontró que en nuestro país, se registra un consumo de 0.02 mg per cápita, superior al promedio de la región, que se ubica en 0.018 mg per cápita, figura 2; y sobre el consumo de morfina, se registra un consumo de 0.51 mg per cápita, en tanto que el promedio de la región se ubica en 1.54 mg per cápita. Es decir, 1976% menos que Argentina que es el país que más consume y 300% menos que el promedio de la región. Figura 3.

Figura 2.



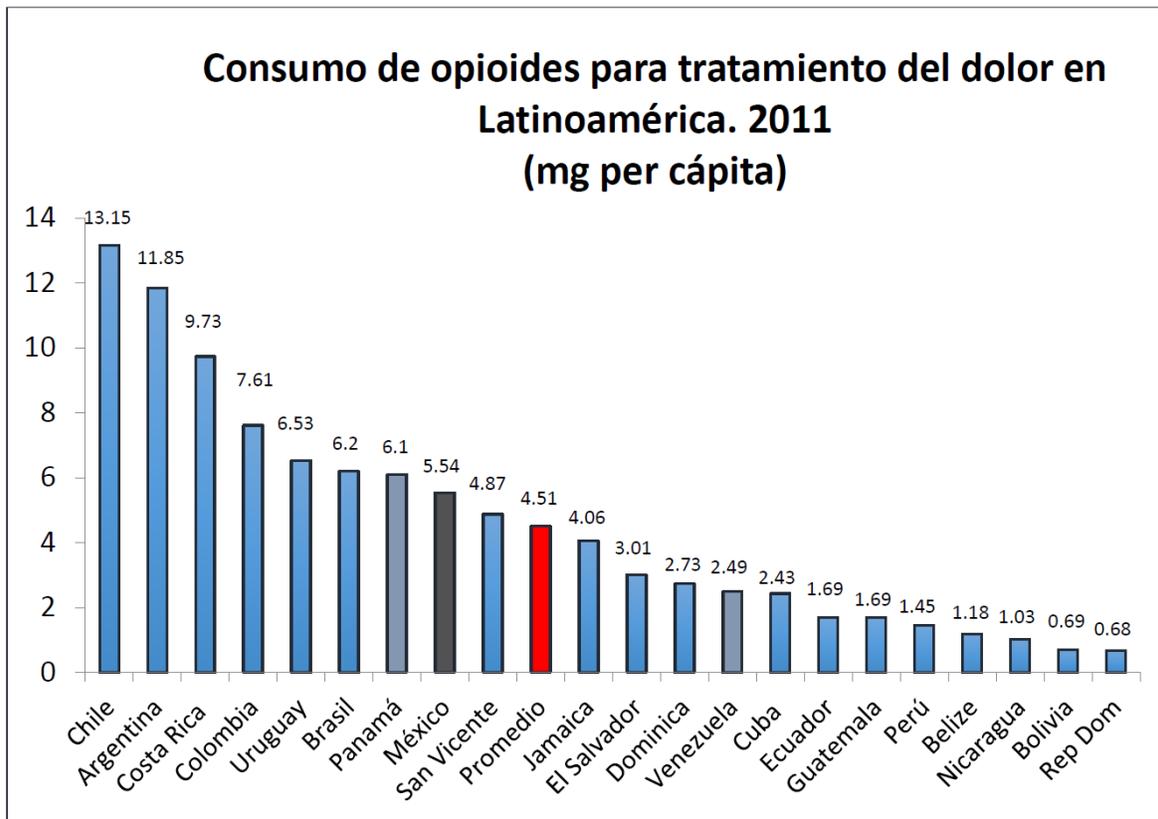
Fuente: Pain & Policy Group. University of Wisconsin-Madison (2011).WHO Collaborating Center (2011).

Figura 3.



Fuente: Pain & Policy Group. University of Wisconsin-Madison (2011).WHO Collaborating Center (2011).

Por otro lado, la investigación que realizó el grupo interinstitucional, sobre los Cuidados Paliativos en nuestro país, demostró que México se ubica como uno de los países de Latinoamérica con consumo por encima del promedio en materia de opioides para el tratamiento del dolor, figura 4.



Fuente: Pain & Policy Group. University of Wisconsin-Madison (2011).WHO Collaborating Center (2011).

No obstante, existe dificultad para el acceso a este tipo de medicamentos debido a la falta de sensibilización y/o capacitación entre profesionales de la salud, temor a la adicción, recursos económicos limitados, problemas de la industria para la obtención de estupefacientes o para su importación; y actitudes culturales y sociales hacia el tratamiento del dolor.

Si se observa la prevalencia de los problemas de salud que requieren Cuidados Paliativos, resulta evidente que esas afecciones tan extendidas pocas veces van acompañadas de un tratamiento o de una infraestructura de Cuidados Paliativos adecuados.

Aspectos por demás relevantes por:

- A.** El marcado abatimiento en la prescripción médica.
- B.** La consecuente disminución en la producción por parte de la industria farmacéutica. Pues de los 147 kg de insumos autorizados (morfina) en 2017, la industria solo utilizó alrededor del 11 kg. Ello, obviamente tiene como efecto la limitada disponibilidad de medicamentos en el país, particularmente en el sector público.

Aunado a lo anterior, que representa la plataforma desde la cual México da continuidad a la actualización de su política en salud respecto de los Cuidados Paliativos, a través del Consejo de Salubridad General, emitió un nuevo Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos; así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de los Cuidados Paliativos Pediátricos; el cual fue publicado en el Diario Oficial de la Federación el 14 de diciembre del 2016. Y durante el primer semestre de 2018, actualizó la Guía del Manejo Integral de los Cuidados Paliativos.

El contenido de dicha guía, partió del concepto de Cuidados Paliativos como un todo; considerando la perspectiva y principios que sobre los Cuidados Paliativos tiene la OMS.

Se consideró también a los efectos de las transiciones tanto demográfica como epidemiológica, en donde las enfermedades crónicas no transmisibles tienen una marcada tendencia ascendente. Es de hacer notar que englobar el concepto a toda patología incurable, progresiva y potencialmente mortal, fue un reto y un cambio en el paradigma, ya que los Cuidados Paliativos sólo se enfocaban a pacientes terminales.

En esta línea de reflexión, y teniendo como referente permanente la LGS en México, fueron consideradas prioritariamente las enfermedades oncológicas, cardíacas, pulmonares, renales, hepáticas, la esclerosis lateral amiotrófica, la demencia, el SIDA y coma. Se fortalecieron los cuidados que atienden el control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales.

Especial énfasis se dio al Modelo de Atención cuyo propósito esencial es la organización de los servicios para mejorar la calidad de la atención médica a fin de atender las necesidades de los pacientes paliativos; las consideraciones bioéticas que fomentan y coadyuvan al profesionalismo, y desde luego a las consideraciones normativas relacionadas con la formación y capacitación del personal.

5.4 El Cuadro básico del Consejo de Salubridad General, para control del dolor.

Grupos terapéuticos	Número de medicamentos
Analgesia	21
Anestesia	3
Gastroenterología	1
Gineco-obstetricia	1
Nefrología y Urología	1
Neurología	5
Reumatología y Traumatología	9
Psiquiatría	1
Oncología	1
Total	43

Con estas acciones, el Cuadro Básico de medicamentos del sector salud, es uno de los cuadros más completos respecto a las terapias para el control del dolor, contando con al menos 43 medicamentos que ayudan a aliviar el dolor y a combatir los síntomas que lo acompañan o provocan.

Dichos medicamentos se encuentran en las secciones: Analgesia, Anestesia, Gastroenterología, Gineco-obstetricia, Nefrología y urología, neurología, reumatología y traumatología, así como Psiquiatría.

La Morfina se encuentra en el grupo terapéutico de Analgesia, contando con 10 claves, que traducen las alternativas en presentaciones y dosis, para su mejor prescripción, para cada paciente, ya sea adulto o pediátrico.

Respecto a las actualizaciones del grupo de Analgesia durante 2014, se incluyó la metadona con la indicación: Analgésico narcótico. Dolor moderado a severo, agudo y crónico. Fue de suma importancia la inclusión de metadona al Cuadro Básico de medicamentos, ya que se cuenta con otra alternativa más para el manejo integral del dolor.

Es necesario hacer énfasis que, en México, además de la fabricación de estupefacientes, se deberá cuidar el comercio y uso lícito de drogas, con el objetivo de estar acorde con las políticas establecidas por la **Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE)**:

- Procurar y asegurar que haya suministros de drogas adecuados para fines médicos y científicos.
- Que no se produzcan desviaciones de drogas de fuentes lícitas a canales ilícitos.

5.5 El Recetario de Estupefacientes.

Las acciones que la COFEPRIS continúa realizando mediante el Grupo de Acción Rápida (GAR) en búsqueda de mejorar el acceso y la disponibilidad de los opioides, han consistido en modificar el trámite para la obtención de "**Recetarios de Estupefacientes**" instituido oficialmente el 15 de junio de 2015, actualmente por vía electrónica, así como en mejorar la disponibilidad de los opioides en las farmacias.

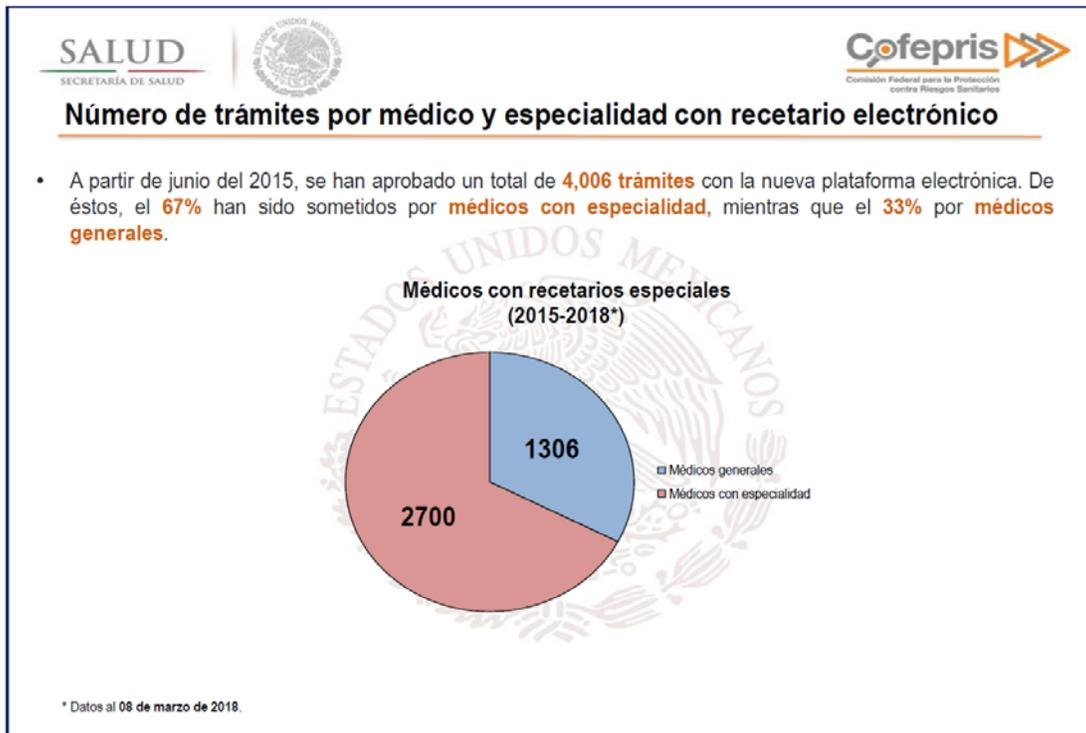
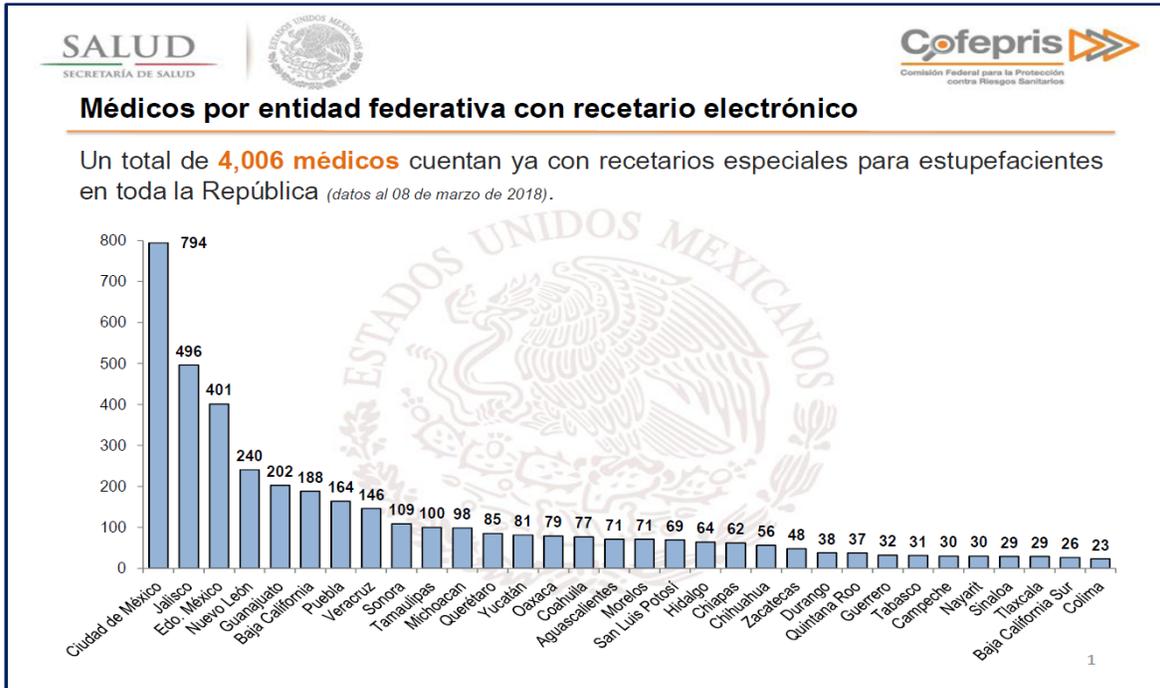
Características:

- El recetario electrónico se tramita vía web, accediendo a un sistema informático dentro del portal de la COFEPRIS.
- El médico se registra previamente en la plataforma, proporcionando sus datos.
- COFEPRIS verifica los datos y envía al médico su autorización para la emisión de recetas.
- Los recetarios cuentan con un código bidimensional que ayudará a las farmacias en la validación de la receta y el médico.

- La información del médico nunca será visible en el recetario.
- Las farmacias podrán verificar que la receta no haya sido surtida previamente.

El 14 de octubre del mismo año, se publicaron en el Diario Oficial de la Federación las “Reglas generales para la tramitación electrónica de permisos para el uso de recetarios especiales con código de barras para medicamentos de la fracción I del artículo 226 de la Ley General de Salud”; y en complemento de información, se anexa a esta Guía, la *Guía para Comercialización de Medicamentos Controlados en Farmacias*, emitida por la COFEPRIS.

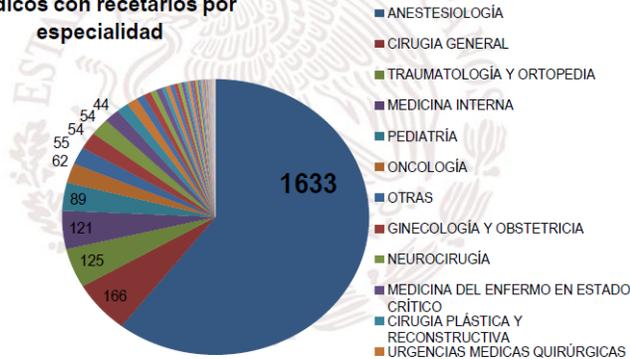
Avances o resultados, al 8 de marzo de 2018.



Número de trámites por médico y especialidad con recetario electrónico

- A partir de junio del 2015, se han aprobado un total de **4,006 trámites** con la nueva plataforma electrónica. De éstos, el **67%** han sido sometidos por **médicos con especialidad**, mientras que el **33%** por **médicos generales**.
- De los 2,700 médicos con especialidad, el **60%** del total de trámites corresponden a **Anestesiología**; el 6% corresponden a Cirugía General; 5% a Traumatología y Ortopedia; 4% a Medicina Interna.

Médicos con recetarios por especialidad

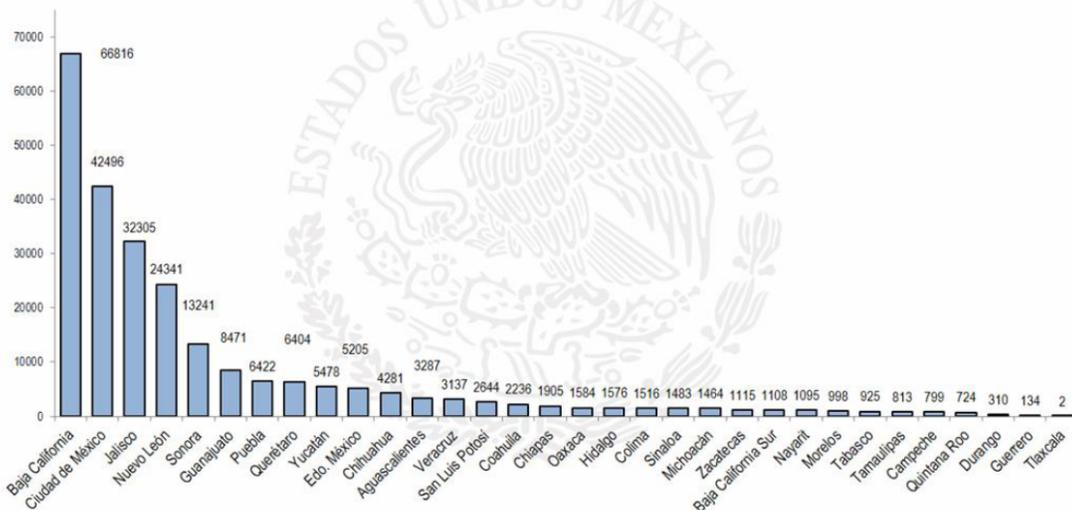


* Datos al 08 de marzo de 2018.

** Se incluyen las especialidades de gastroenterología, oftalmología, geriatría, infectología, nefrología, entre otras.

Recetas surtidas por entidad federativa

- Las recetas especiales surtidas en **Baja California, Jalisco, Nuevo León** y la **Ciudad de México** representan el **68%** de las **244,315** dispensadas en todo el país.





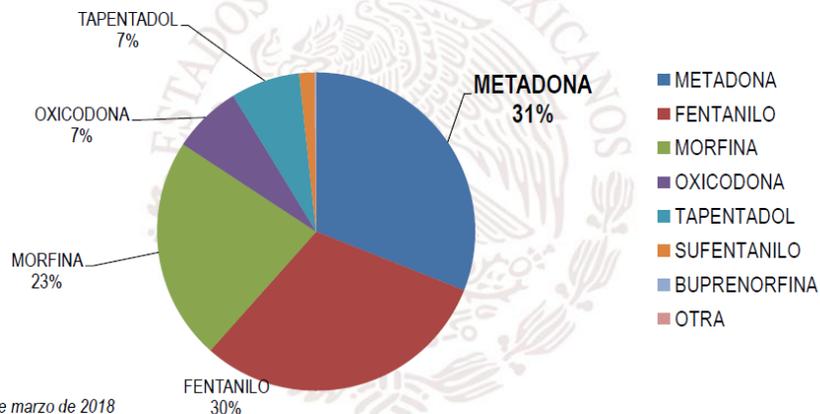
Establecimientos por entidad federativa

- En total **520** establecimientos en 32 entidades federativas.



Sustancias recetadas

La **metadona** es la sustancia más recetada con un **31%** de las recetas surtidas, seguida del **fentanilo** con **30%** y la **morfina** con **23%**.



Datos al 08 de marzo de 2018

El registro de las recetas en la plataforma de COFEPRIS nos sirve de indicador para evaluar la estrategia de cuidados paliativos en México.

5.6 Facultades y Obligaciones de los Médicos y Personal Sanitario.

De igual manera es importante recordar las disposiciones existentes en la LGS, respecto al desempeño del personal de salud ante el paciente paliativo.

Ley General de Salud. Título Octavo Bis. Capítulo IV De los Derechos, Facultades y Obligaciones de los Médicos y Personal Sanitario

Artículo 166 Bis 17. Los médicos tratantes, en ningún caso y por ningún motivo implementaran medios extraordinarios al enfermo en situación terminal, sin su consentimiento.

Artículo 166 Bis 19. El personal médico que deje de proporcionar los cuidados básicos a los enfermos en situación terminal, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.

Artículo 166 Bis 20. El personal médico que, por decisión propia, deje de proporcionar cualquier tratamiento o cuidado sin el consentimiento del enfermo en situación terminal, o en caso que esté impedido para expresar su voluntad, el de su familia o persona de confianza, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.

Artículo 166 Bis 21. Queda prohibida, la práctica de la **eutanasia**, entendida como homicidio por piedad así como el **suicidio asistido** conforme lo señala el Código Penal Federal, bajo el amparo de esta ley. En tal caso se estará a lo que señalan las disposiciones penales aplicables.

TÍTULO DÉCIMO OCTAVO. Medidas de Seguridad, Sanciones y Delitos. Capítulo II Sanciones administrativas

Artículo 421 bis. Se sancionará multa equivalente de 12 mil hasta 16 mil veces del salario mínimo general diario vigente en la zona económica que se trate, la violación de las disposiciones contenidas en los artículos 166 bis 19, 166 bis 20

Desde una perspectiva integral y con base en la nota descriptiva número 395 de la OMS, de diciembre de 2015, **La Cobertura Universal de Salud** implica cubrir todos los servicios sanitarios esenciales, con una dispensación de calidad, incluidos la promoción de la salud, la prevención y el tratamiento, la rehabilitación y los **Cuidados Paliativos**. México por tanto ha estado acorde a dicha tendencia, al otorgar desde el inicio de este siglo, servicios médicos a la población sin seguridad social, a través de la Comisión Nacional de Protección Social en Salud (CNPSS), por lo que a continuación se explican las características normativas de este tipo de aseguramiento.

5.7 Cuidados Paliativos y Seguro Popular.

Actualmente el Sistema de Protección Social en Salud (Seguro Popular) dentro de su cobertura, ofrece opciones para los beneficiarios en relación con el manejo ambulatorio en Cuidados Paliativos y dolor crónico a través del Catálogo Universal de Servicios de Salud 2018 (CAUSES), con atención en Primer y Segundo niveles de atención, mediante la intervención:

115. MANEJO AMBULATORIO DE CUIDADOS PALIATIVOS Y DOLOR CRÓNICO

Con fundamento en las modificaciones a la LGS, el Reglamento de la LGS y la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos, y considerando las medidas de la OMS, la CNPSS incorporó desde el año 2016, dentro de la cobertura el manejo ambulatorio de Cuidados Paliativos y dolor crónico, con apego a la Escalera Analgésica para aquellos afiliados que no cuenten con ninguna otra opción terapéutica, que el control de la sintomatología, mediante manejo ambulatorio y domiciliario; al utilizar otras intervenciones del CAUSES, asegurando su transversalidad y trazabilidad.

Las intervenciones de los conglomerados del CAUSES, cubren diagnósticos específicos (CIE-10) que tienen trazabilidad en la cobertura de la red de servicios desde la comunidad en el primer nivel de atención hasta hospitales de segundo nivel e incluso Institutos Nacionales de Salud.

Entendiendo el concepto de trazabilidad como el tránsito del paciente desde el momento en el que acude a la consulta de prevención en salud, consulta de medicina general y/o de especialidad, atención en urgencias, hospitalización, tratamiento quirúrgico, manejo de complicaciones, cuidados intensivos y seguimiento posterior hasta su alta o egreso.

Asimismo, el concepto de transversalidad hace referencia a que tanto los diagnósticos, medicamentos e insumos contenidos en dicho CAUSES NO son limitativos, lo que permite utilizar las claves de medicamentos e insumos en todas las intervenciones que integran el CAUSES.

Durante la actualización 2018, se reforzó la cobertura para manejo del dolor de acuerdo con el siguiente detalle:

Clasificación CIE-10:

- R52.0 Dolor agudo.
- R52.1 Dolor crónico intratable.
- R52.2 Otro dolor crónico.
- R52.9 Dolor, no especificado.
- Z51.5 Atención paliativa.

Medicamentos.

Clave	Nombre	Descripción
040.000.2097.00	BUPRENORFINA PARCHES	Cada parche contiene: Buprenorfina 30 mg. Envase con 4 parches.
040.000.2098.00	BUPRENORFINA PARCHES	Cada parche contiene: Buprenorfina 20 mg. Envase con 4 parches.
040.000.2100.00	BUPRENORFINA TABLETA SUBLINGUAL	Cada tableta sublingual contiene: Clorhidrato de buprenorfina equivalente a 0.2 mg. de buprenorfina. Envase con 10 tabletas.
040.000.2100.01	BUPRENORFINA TABLETA SUBLINGUAL	Cada tableta sublingual contiene: Clorhidrato de buprenorfina equivalente a 0.2 mg. de buprenorfina. Envase con 20 tabletas.
040.000.4026.00	BUPRENORFINA SOLUCIÓN INYECTABLE	Cada ampolla o frasco ampolla contiene: Clorhidrato de buprenorfina equivalente a 0.3 mg de buprenorfina. Envase con 6 ampollas o frascos ampolla con 1 mL.

040.000.2099.00	MORFINA SOLUCIÓN INYECCABLE	Cada ampolleta contiene: Sulfato de morfina pentahidratada 2.5 mg. Envase con 5 ampolletas con 2.5 mL.
040.000.4029.00	MORFINA TABLETA	Cada tableta contiene: Sulfato de morfina pentahidratado equivalente a 30 mg de sulfato de morfina. Envase con 20 tabletas.
040.000.4032.00	OXICODONA TABLETA DE LIBERACIÓN PROLONGADA	Cada tableta contiene: Clorhidrato de Oxycodona 20 mg. Envase con 30 tabletas de liberación prolongada.
040.000.4033.00	OXICODONA TABLETA DE LIBERACIÓN PROLONGADA	Cada tableta contiene: Clorhidrato de Oxycodona 10 mg. Envase con 30 tabletas de liberación prolongada.
040.000.2106.00	TRAMADOL SOLUCIÓN INYECCABLE	Cada ampolleta contiene: Clorhidrato de tramadol 100 mg. Envase con 5 ampolletas de 2 mL.
040.000.2096.00	TRAMADOL-PARACETAMOL TABLETA	Cada tableta contiene: Clorhidrato de tramadol 37.5 mg. Paracetamol 325.0 mg. Envase con 20 tabletas.
040.000.5915.00	CLORHIDRATO DE TAPENTADOL TABLETA DE LIBERACIÓN PROLONGADA	Cada tableta de liberación prolongada contiene: Clorhidrato de tapentadol equivalente a 50 mg de tapentadol. Envase con 30 tabletas de liberación prolongada.
040.000.5916.00	CLORHIDRATO DE TAPENTADOL TABLETA DE LIBERACIÓN PROLONGADA	Cada tableta de liberación prolongada contiene: Clorhidrato de tapentadol equivalente a 100 mg de tapentadol. Envase con 30 tabletas de liberación prolongada.

Normativa.

1. Norma Oficial Mexicana NOM-006-SSA3-2011, Para la práctica de la anestesiología.
2. Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico.
3. Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de Cuidados Paliativos.
4. Guía de Práctica Clínica GPC-IMSS-440-11-EyR Cuidados Paliativos.

En forma complementaria a las intervenciones contenidas en el CAUSES, es necesario considerar a las 65 que por su complejidad y alto costo son financiadas por el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC), así como las 151 patologías cubiertas por el Programa del Seguro Médico Siglo XXI, a personas que no tengan ningún tipo de seguridad social.

Es importante considerar que la trazabilidad de las intervenciones del CAUSES, permite el acceso a otras carteras de cobertura como el FPGC y el Seguro Médico Siglo XXI para su resolución.

Todo lo anterior implica que nuestro país tiene aún importantes retos que demandan trabajar en estrategias para lograr mayor accesibilidad y disponibilidad de servicios, oportunidad de la atención y mejora de la calidad, particularmente de la población con mayor Vulnerabilidad.

La normativa existe, hacerla realidad y mejorar la calidad de vida de los pacientes paliativos, es el horizonte permanente de la ética que enmarca el desempeño de todos los profesionales del Sistema Nacional de Salud.

CAPÍTULO 6. FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS.

6.1 Aspectos Generales.

La educación es uno de los pilares más importantes dentro de la prestación de los servicios en Cuidados Paliativos y en ella se transmiten los valores, principios, actitudes, gustos, sentimientos que dan la personalidad y filosofía del Cuidado Paliativo.

Los pacientes paliativos y sus familias son una población blanco altamente desprotegida y vulnerable del sistema de salud, obligando a los profesionales de la salud a atender las necesidades físicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales con toda la capacidad requerida.

6.2 Avaless educativos.

Se considerarán avales educativos para la formación y capacitación según corresponda de profesionales en Cuidados Paliativos y manejo del dolor a las siguientes instituciones:

- Universidades e instituciones de educación superior públicas y privadas que incluyan contenidos de pre, posgrado y educación continua en Cuidados Paliativos.
- Instituciones del Sistema Nacional de Salud.
- Academias y colegios nacionales relacionados a la salud.

Será de carácter obligatorio contar con el aval de una institución de educación superior para el desarrollo de cursos de postgrado y educación continua de Cuidados Paliativos para técnicos y profesionales de la salud de medicina, enfermería, trabajo social, psicología, nutrición, rehabilitadores, inhalo-terapeutas y otras disciplinas afines y para los no profesionales de la salud como cuidadores y voluntarios.

La educación continua podrá ser presencial, a distancia o mixta con actividades académicas avaladas por las instituciones de educación superior públicas o privadas.

La oferta de actividades académicas de educación continua desarrollada por expertos en Cuidados Paliativos, en las instituciones de educación superior e instituciones de salud, estará disponible para el personal de salud interesado en la capacitación y educación continua.

Todos los integrantes del equipo multidisciplinario deberán tener una formación y/o capacitación previa en Cuidados Paliativos.

6.3 Cuidados Paliativos en el pregrado.

Las universidades e instituciones de educación superior en el área de la salud y disciplinas afines incorporarán la asignatura y/o contenidos de Cuidados Paliativos, en el currículo según el plan de estudios.

6.4 Cuidados Paliativos de posgrado.

Las universidades e instituciones de educación superior en el área de la salud y disciplinas afines incorporarán los contenidos de Cuidados Paliativos, en el currículo según el plan de estudios.

6.5 Niveles de educación en Cuidados Paliativos.

Para establecer las competencias de los profesionales de la salud que se integrarán en los equipos de atención en Cuidados Paliativos en los tres niveles de atención, este documento identifica y propone tres niveles de educación en Cuidados Paliativos. Cabe resaltar que los niveles de educación no son particulares de un nivel de atención en específico, sino que los profesionales de salud deberán estar capacitados con el nivel de educación de acuerdo a sus funciones en el equipo al que pertenecen. Haciendo énfasis en que los profesionales de la salud, deberán haber cursado o estar cursando algún programa avalado por las instituciones educativas mencionadas con anterioridad.

Se identifican cinco dominios comunes a todos los perfiles profesionales involucrados en los Cuidados Paliativos, los cuales varían en el nivel de profundidad de acuerdo con la profesión y el nivel de formación de que se trate.

6.5.1 Nivel de formación básica en Cuidados Paliativos.

El personal con formación básica deberá exhibir al menos las competencias siguientes:

Dominio I: Definición, objetivos y principios de los Cuidados Paliativos.

- Explicar la definición y objetivos de los Cuidados Paliativos.
- Diferenciar entre Limitación de Esfuerzo Terapéutico, obstinación, abandono, sedación paliativa, eutanasia, suicidio asistido y tratamiento paliativo.

Dominio II: Identificación y control de síntomas en Cuidados Paliativos.

- Identificar los principales síntomas en pacientes que ameritan Cuidados Paliativos.
- Otorgar medidas generales para la prevención y control de los síntomas.
- Derivar al paciente con el miembro del equipo de salud adecuado cuando no es posible el control de los síntomas.
- Adaptar el plan de tratamiento de acuerdo con el estado del paciente.
- Utilizar de manera adecuada los instrumentos de evaluación del estado del paciente en Cuidados Paliativos.
- Reconocer los signos de agonía e implementar acciones de tratamiento.

Dominio III: Atención psicológica, social y espiritual.

- Identificar las necesidades psico-afectivas del paciente y su familia y les brinda apoyo.
- Reconocer y respetar las necesidades espirituales del paciente y su familia.
- Reconocer y respetar la autonomía del paciente en Cuidados Paliativos.
- Establecer comunicación asertiva y empática con el paciente y la familia.
- Acompañar al paciente y la familia durante el proceso de enfermedad, agonía, muerte y duelo.
- Identificar señales de agotamiento en la familia y los cuidadores.
- Realizar acciones encaminadas a cumplir la directriz anticipada del paciente.

Dominio IV: Gestión, coordinación y uso de recursos para la salud.

- Aplicar cuidados generales con conocimiento y centrados en el paciente.
- Reconocer sus límites emocionales, cognitivos y físicos.
- Ejecutar el plan de tratamiento establecido de manera adecuada.
- Tomar decisiones sobre las prescripciones médicas, con conocimiento y apegado a principios éticos y legales.
- Reconocer el papel de cada uno de los integrantes del equipo de salud en el otorgamiento de Cuidados Paliativos.
- Identificar eventos adversos del tratamiento.
- Comunicar de manera precisa y adecuada la evolución a los profesionales involucrados en los cuidados del paciente.

Dominio V: Docencia e investigación.

- Orientar a la familia y cuidadores en los Cuidados Paliativos.
- Participar en estudios de investigación en su área de competencia para mejorar la atención en Cuidados Paliativos.

6.5.2 Nivel de formación media en Cuidados Paliativos.

Además de las competencias descritas en el nivel de formación básico el personal con formación media deberá exhibir al menos las competencias siguientes:

Dominio I: Definición, objetivos y principios de los Cuidados Paliativos.

- Aplicar los principios éticos que rigen el otorgamiento de los Cuidados Paliativos.
- Reconocer el marco normativo que sustenta el otorgamiento de los Cuidados Paliativos.

Dominio II: Identificación y control de síntomas en Cuidados Paliativos.

- Implementar el tratamiento no farmacológico y farmacológico para el tratamiento y control de los principales síntomas del paciente que requiere Cuidados Paliativos, apegado a los principios éticos y legales.
- Reconocer las limitaciones de las medidas terapéuticas para evitar manejos fútiles.
- Reconocer los criterios de terminalidad en pacientes con enfermedades oncológicas y no oncológicas.
- Emplear de manera adecuada las escalas para el pronóstico de sobrevida en enfermedades oncológicas y no oncológicas.
- Integrar las medidas de tratamiento de su área de competencia en el plan de egreso hospitalario acorde a las necesidades de cada paciente.
- Reconocer e iniciar tratamiento en urgencias paliativas.
- Identificar los síntomas refractarios en pacientes en Cuidados Paliativos.

Dominio III: Atención psicológica, social y espiritual.

- Reconocer las implicaciones de las directrices anticipadas en el tratamiento médico.
- Establecer una relación terapéutica adecuada con el paciente y su familia.
- Mantener informado al paciente y familia sobre la evolución y pronóstico del paciente.

Dominio IV: Gestión, coordinación y uso de recursos para la salud.

- Colaborar con los integrantes del equipo de salud en el otorgamiento de Cuidados Paliativos.
- Derivar al paciente con el miembro del equipo de salud adecuado cuando no le es posible el control de los síntomas.
- Identificar los pacientes en Cuidados Paliativos que se benefician con la hospitalización.

Dominio V: Docencia e investigación.

- Orientar a la familia y cuidadores sobre la identificación de urgencias paliativas y manejo inicial de síntomas.
- Capacitar a los interesados en participar en el otorgamiento de los Cuidados Paliativos.
- Proponer estudios de investigación en su área de competencia para mejorar la atención en Cuidados Paliativos.

6.5.3 Nivel de formación avanzado en Cuidados Paliativos.

Además de las competencias descritas en el nivel de formación medio el personal con formación avanzada deberá exhibir al menos las competencias siguientes:

Dominio I: Definición, objetivos y principios de los Cuidados Paliativos.

- Analizar los principios éticos que rigen el otorgamiento de los Cuidados Paliativos con base en la evolución del contexto social en que se desempeña.
- Proponer mejoras al marco normativo que sustenta el otorgamiento de los Cuidados Paliativos con base en la evolución del conocimiento científico y la sociedad en que se desempeña.

Dominio II: Identificación y control de síntomas en Cuidados Paliativos.

- Identificar y tratar situaciones complejas en Cuidados Paliativos.
- Indicar y controlar de manera oportuna la sedación paliativa.

- Identificar las urgencias paliativas y prescribir su tratamiento
- Proponer un plan de tratamiento integral y multidisciplinario.
- Proponer las medidas de tratamiento para el paciente en agonía.

Dominio III: Atención psicológica, social y espiritual.

- Identificar y prevenir el colapso de los cuidadores y la familia.

Dominio IV: Gestión, coordinación y uso de recursos para la salud.

- Coordinar a los integrantes del equipo de salud en el otorgamiento de Cuidados Paliativos.
- Facilitar la atención continuada en los tres niveles de atención.

Dominio V: Docencia e investigación.

- Formar recursos humanos en Cuidados Paliativos.
- Dirigir y realizar estudios de investigación en su área de competencia para mejorar la atención en Cuidados Paliativos.

Glosario.

Bioética: Rama de la ética aplicada que reflexiona, delibera y hace planteamientos normativos y de políticas públicas para regular y resolver conflictos en la vida social, especialmente en las ciencias de la vida, así como en la práctica y en la investigación médica que afecten la vida en el planeta, tanto en la actualidad, como en futuras generaciones.

Esta noción de Bioética, formulada con el apoyo y aval del Consejo de la Comisión, deriva de dos aspectos fundamentales: la necesidad de contar con una aproximación conceptual -en tanto no se cuenta con una definición de carácter universal- y la relevancia de trasladarla al terreno operativo y llevar a la práctica.

Conspiración o el pacto de silencio: Se define como un acuerdo, implícito o explícito entre los familiares, allegados y profesionales sanitarios, de ocultar o distorsionar la información sobre su situación —diagnóstico, tratamiento y/o pronóstico— al paciente para evitarle el sufrimiento de enfrentar el final de su vida.

Control Sintomático: Se brinda en conjunto y a la par del tratamiento curativo activo de la enfermedad en forma organizada con asistencia integral y multidisciplinaria.

Cuidador Primario: La persona que encabeza el cuidado del paciente, es el enlace del equipo de Cuidados Paliativos con el paciente y el resto de la familia.

Cuidados básicos: La higiene, alimentación e hidratación, y el manejo de la vía aérea permeable.

Cuidados Continuos: Se entienden como la atención integral de la persona enferma en su realidad total. Estos cuidados se inician desde el mismo momento del diagnóstico y continúan a lo largo del proceso evolutivo y tiene especial énfasis en las fases avanzadas finales, siendo un componente esencial en el tratamiento del cáncer. El objetivo final es mantener en lo posible la mejor calidad de vida entendida como una situación de bienestar físico, mental y social.

Cuidados en la etapa final o en agonía: Son los que tiene lugar cuando la muerte es inminente, aquí se deja de pensar en calidad de vida para abordar calidad de muerte, atendiendo a los síntomas físicos, psicológicos y necesidades espirituales de pacientes y familiares.

Cuidado Paliativo: Es el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales. En los niños: los Cuidados Paliativos consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad.

Cuidados Paliativos: OMS 2007: Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y Tratamiento del Dolor otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

Dignidad humana: Es inherente al ser humano. Se basa en cuatro valores: libertad, igualdad, solidaridad y seguridad jurídica. Núcleo de derechos básicos: libertad de elección, autonomía individual, independencia, satisfacción de necesidades básicas y consecución de planes de vida. Tratar al ser humano como fin y nunca como medio.

Dilema Bioético: Deberá entenderse el conflicto que surge cuando hay dos o más valores y principios bioéticos, que se presentan en la práctica clínica, atención médica, docencia que se imparte en el área de salud y cualquier otro campo relacionado con la vida de las personas. (Cfr. fracción IV de la disposición Segunda, del *Acuerdo por el que se emiten las Disposiciones Generales para la Integración y Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética y se establecen las unidades hospitalarias que deben contar con ellos, de conformidad con los criterios establecidos por la Comisión Nacional de Bioética*, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 31 de octubre de 2012).

Dolor nociplástico: Dolor que proviene de la alteración de la nocicepción a pesar de que no existe evidencia de daño tisular actual que cause la activación de nociceptores periféricos o evidencia de una enfermedad o lesión del sistema somato sensorial que cause el dolor.

Enfermedad en situación terminal: A todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor a 6 meses.

Espiritualidad: Es el conjunto de pensamientos, valores, conceptos, ideas, ritos y actitudes a través de los cuales articulamos nuestra vida y buscamos el sentido, el propósito y la trascendencia de la vida impulsados por nuestro espíritu.

Futilidad Terapéutica: Procedimiento médico que no merece la pena instaurarse.

Limitación de esfuerzo terapéutico: Consiste en no aplicar medidas extraordinarias o desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea en un paciente con mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida, ya que se considera que no lo beneficiarán y no son curativas. Existen dos posibilidades: no iniciar determinadas medidas (withholding) o retirar un tratamiento previamente instaurado (withdrawing).

Medios extraordinarios: Constituyen una carga demasiado grave para el enfermo y cuyo perjuicio es mayor que los beneficios, se podrán valorar estos medios en comparación al tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación respecto del resultado que se puede esperar de todo ello.

Medios ordinarios: Los que son útiles para conservar la vida del enfermo en situación terminal o para curarlo y que no constituyen, una carga grave o desproporcionada a los beneficios que se pueden obtener.

Muerte natural: El proceso de fallecimiento de un enfermo en situación terminal, contando con asistencia física, psicológica y, en su caso, espiritual.

Muerte Súbita: Cese súbito e inesperado de la función cardíaca que produce el deceso del paciente.

Obstinación terapéutica: Toma de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía.

Síndrome de declive: Es un síndrome complejo resultado de una reserva multisistémica disminuida y alta Vulnerabilidad a estresores ambientales, se asocia con múltiples desenlaces conocidos como discapacidad, hospitalización, dependencia, fase terminal y muerte. Forma parte de la progresión de la enfermedad incurable, avanzada y en fase terminal.

Tratamiento del dolor: Todas aquellas medidas proporcionadas por profesionales de la salud, orientadas a reducir el sufrimiento físico y emocional producto de una enfermedad terminal, destinadas a mejorar la calidad de vida.

Vulnerabilidad: Condición o estado de quienes carecen de control sobre una situación adversa o que los afecta; también se puede entender como alguien que, por su condición determinada, tiene una mayor posibilidad de ser dañado.
