

"Siempre hay algo para hacer, aun en enfermedades no curables: tenemos el derecho de vivir dignamente hasta el final".

CUIDADOS PALIATIVOS

El término deriva del latín *pallium* (capa o manto), simbolizando el acto de cubrir o aliviar el sufrimiento.

- Objetivo: Proveer confort y alivio de síntomas físicos.
- Enfoque Multidimensional: Integra las esferas física, psicológica, social y espiritual.
- Propósito Final: No solo facilitar una muerte en paz, sino permitir que la persona viva con la mayor actividad y dignidad posible hasta el final.

Históricamente ligados al cáncer, la OMS (1990) y la práctica moderna han expandido su aplicación:

- Momento de aplicación: No se limitan a la muerte inminente; deben aplicarse progresivamente desde el diagnóstico de una enfermedad incurable.
- Pacientes no oncológicos: Se incluyen hoy insuficiencias orgánicas (cardíacas, renales, etc.), enfermedades degenerativas (Alzheimer, Parkinson), personas mayores con pluripatologías y pacientes con VIH.

Es fundamental distinguir tres estados para determinar el tipo de intervención:

- Enfermedad Incurable: Aquella que no responde a tratamientos de curación pero puede tener un curso prolongado.
- Estado Terminal: Según criterios de la SECPAL, se define por:
 - Síntomas intensos, múltiples y cambiantes.
 - Pronóstico de vida inferior a 6 meses.
 - Gran impacto emocional en el entorno del paciente.
- Final de Vida: Fase de aceleración de síntomas y pérdida de autonomía, donde el pronóstico se reduce a días u horas.

La asistencia paliativa se rige por una ética de respeto al proceso natural:

- No intervención sobre el tiempo: Ni acelerar la muerte ni posponer artificialmente (evitar el encarnizamiento terapéutico).
- Apoyo al entorno: El cuidado se extiende a la familia para ayudarles a afrontar la enfermedad y el posterior duelo.
- Vida activa: Fomentar la autonomía y participación del paciente hasta donde sea posible.

El abordaje en adultos mayores requiere atención específica debido a:

- Sesgos de edad: A menudo se asumen síntomas patológicos como "normales" del envejecimiento, dejando al paciente sin atención.
- Complejidad clínica: La presencia de múltiples enfermedades (pluripatología) y el uso de muchos fármacos (polimedicación) aumentan el riesgo de intervenciones inadecuadas.

Son un derecho humano fundamental que incluye:

- Recibir atención de alta calidad y morir sin dolor.
- Respeto a los valores y necesidades espirituales.
- Derecho a la información: Conocer el pronóstico y las opciones disponibles.
- Participación: Ser parte activa en la toma de decisiones sobre su propio proceso.

Valoración multidimensional del paciente con enfermedad terminal

Lo que buscamos acá es identificar los distintos fenómenos que tienen lugar bajo un abordaje integral. Vamos a evaluar 6 “esferas” que integran al paciente.

1. Biológica
2. Funcional
3. Psicoafectiva
4. Familiar y social
5. Espiritual
6. Multidimensional: tareas y formas de realizarlas

VALORACIÓN BIOLÓGICA:

Acá buscamos identificar las complicaciones de la enfermedad (sus signos y síntomas), debemos realizar una entrevista semi estructurada que nos sirve de guía, relacionado a 3 aspectos.

- a. Características del síntoma (Ej: ALICIA FREDUSA)
- b. Impacto del síntoma en otras esferas.
- c. Impacto global en su bienestar.

Las complicaciones que deben investigarse son → dolor, disnea, digestivas y el delirio.

Dolor: a) Mecanismo para diferenciar el dolor somático, visceral y neuropático, por su diferente respuesta a los analgésicos opioides. b) Intensidad y respuesta a analgesia. c) Ritmo, para identificar dolor irruptivo.

Disnea: es muy frecuente en las neoplasias e infecciones pulmonares. Debemos evaluar ritmo e intensidad y también identificar la causa.

Digestivo: la xerostomía (boca seca, no hay producción de saliva) y el estreñimiento son síntomas cardinales de afección. Otros pueden ser NyV y dispepsia.

Delirio: muy frecuente en fases terminales, debemos investigarlas de forma sistemática y periódica en todos los pacientes mediante tests específicos de atención y vigilancia y la exploración cognitiva.

Para conocer la intensidad del síntoma y su repercusión sobre el sufrimiento se pueden utilizar escalas

TABLA 3 Escalas para la valoración de la intensidad de los síntomas

A. Escala cualitativa simple (el síntoma es)

Ausente Leve ☐ Moderado ☐ Fuerte ☐ Severo ☐

B. Escala numérica o verbal

Describame la intensidad entre 0 y 10, donde 0 es el menor valor y 10 la mayor intensidad que pueda imaginarse

C. Escala visual analógica (EVA)

Marque entre los dos extremos de la línea cuál es la intensidad

Valor mínimo Máximo

La longitud de la línea es de 10 cm. Se miden los milímetros, o centímetros, que ha marcado el paciente para monitorizar variaciones en la medida.

VALORACIÓN FUNCIONAL:

Esta apoyada en la situación funcional del px. Su utilidad principal es conocer el grado de dependencia a cuidadores y obtener información para la toma de decisiones (a mayor deterioro físico menos intervención) se utilizan índices como KATZ o la necesidad de cuidados en relación a la severidad de la enfermedad índice de Karnofsky Performance Status.

CLASIFICACIÓN DEL ÍNDICE DE KATZ

Alimentación	Se evalúa la capacidad de alimentarse de forma dependiente o independiente.
Baño	Representa la posibilidad de bañarse con o sin ayuda.
Movilidad	Implica los movimientos de un lugar hacia otro, tomando como referencia la necesidad de utilizar bastón, silla de ruedas u otros objetos para sostenerse.
Uso del inodoro	Se toma en cuenta si la persona puede hacer sus necesidades en el retrete con o sin la ayuda de terceros.
Vestido	Comprobar la capacidad de ponerse ropa y calzado de forma autónoma o con ayuda de otra persona.
Continencia urinaria y fecal	Se evalúa si la persona puede orinar y defecar en lugares específicos.

Descripción	Porcentaje	Características generales
Actividad normal. Asintomático, sin evidencia de enfermedad.	100%	Capaz de realizar actividades normales y trabajar, no requiere cuidados especiales
Actividad normal; signos y síntomas leves de enfermedad.	90%	
Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos y síntomas de enfermedad.	80%	
Cuida de sí mismo, pero es incapaz de llevar a cabo una actividad o trabajo normal.	70%	Incapaz de trabajar, puede vivir en casa y autocuidarse con ayuda variable
Necesita ayuda ocasional de otros, pero es capaz de cuidar de sí mismo para la mayor parte de sus necesidades.	60%	
Requiere ayuda considerable de otros y cuidados especiales frecuentes.	50%	
Incapacitado. Requiere cuidados y asistencia especiales.	40%	Incapaz de su autocuidado. Requiere cuidados especiales, susceptible de hospitalización. La enfermedad puede progresar rápidamente.
Severamente incapacitado. Indicación de hospitalización aunque no hay indicios de muerte inminente	30%	
Gravemente enfermo. Indicación de hospitalización. Necesita tratamiento de soporte activo.	20%	
Moribundo	10%	
Fallecido	0	

VALORACIÓN PSICOAFECTIVA:

Comprende 3 aspectos: presencia de psicopatología, reacciones de adaptación a la enfermedad y grado de información que presenta el paciente.

A. Presencia de Psicopatología.

Afecta hasta al 60% de los pacientes, no hay que asumir que todo síntoma es una reacción normal a la muerte (evitar el infradiagnóstico). Para el diagnóstico debe basarse en síntomas psicológicos y no en síntomas somáticos, ya que estos últimos suelen ser causados por la propia enfermedad física.

B. Reacciones de Adaptación

Es vital identificar en qué etapa se encuentra el paciente para guiar la relación médico-paciente y asesorar a la familia. Las reacciones más comunes son:

- Negación
- Ira / Agresividad
- Tristeza / Depresión
- Resignación
- Aceptación

C. Grado de Información

Es muy importante evaluar qué sabe el paciente sobre su estado es el eje de la valoración. Nos ayuda a comprender sus reacciones emocionales y permite al profesional saber cómo posicionarse y qué comunicar.

VALORACIÓN ESPIRITUAL:

La esfera espiritual es la más compleja, ya que actúa como el centro donde el paciente integra y procesa todo lo que vive en las demás esferas (física, funcional y social)

Es el proceso donde el paciente interpreta su situación actual y construye una opinión sobre sí mismo y el sentido de lo que le sucede, es difícil de sistematizar debido a que es un concepto abstracto y muy personal.

Que evaluar:

- El mundo íntimo: Identificar miedos y manifestaciones de sufrimiento global.
- Necesidades básicas: Detectar si el paciente se siente seguro, aceptado, entendido y querido.
- Valores y religión: Conocer su escala de valores y sus creencias religiosas, evaluando si cuenta con apoyo en este aspecto.

VALORACION FAMILIAR Y SOCIAL

La familia es el soporte principal, pero también receptora de sufrimiento. Se deben evaluar:

- Estructura y capacidad: Quiénes cuidan y si están preparados para la crisis.
- Aspectos emocionales: Expectativas sobre el cuidado y el lugar de la muerte.
- Sobrecarga: El desgaste físico y psíquico de los cuidadores.
- Riesgos: Detectar psicopatologías en la familia y factores de riesgo para un duelo patológico.
- Comunicación: Evaluar cómo fluye la información (para evitar conspiraciones de silencio).
- Entorno Social: Situación económica, red de apoyo externa, temas laborales y pensiones.

Un instrumento indispensable para la valoración de la familia es el genograma, nos sirve para conocer como se comunica la familiar y sus actitudes frente a los malos acontecimientos.

VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL: TAREAS Y FORMAS DE REALIZARLAS.

Aunque realizar una valoración completa lleva mucho tiempo y debe actualizarse constantemente, es fundamental por 5 razones:

1. Anticipación: Permite intervenciones tempranas que evitan complicaciones.
2. Sistematización: Evita que se pierda información valiosa que suele salir de forma desordenada en las charlas.
3. Flexibilidad: Se puede realizar por etapas, priorizando lo más urgente.
4. Trabajo en Equipo: Debe ser una tarea compartida entre médico, enfermero y trabajador social.
5. Medición de resultados: Es la única forma de saber si nuestras intervenciones realmente mejoran la calidad de vida.

Preferencias de Cuidado al Final de la Vida en Personas Mayores.

El estudio de las preferencias en el ámbito de la salud es crucial para entender los juicios de los pacientes sobre la deseabilidad de diversas opciones de cuidado. En el contexto del final de la vida, estas preferencias no son solo elecciones médicas, sino guías éticas que orientan decisiones complejas.

Primero, debemos entender algunos conceptos antes de arrancar:

- Personas Mayores: Individuos de 60 años o más.
- Cuidado al Final de la Vida: Atención integral dirigida a personas cuya muerte se prevé en un tiempo de 12 meses, ya sea por patologías agudas, enfermedades avanzadas, multimorbilidad o fragilidad extrema.
- Planificación Anticipada de la Atención (ACP): Proceso dinámico que permite a los individuos definir metas de tratamiento futuro, discutirlos con sus redes de apoyo y proveedores de salud, y registrarlas formalmente para revisiones periódicas.

Segundo, tenemos que entender las diferentes “preferencias” que puede tener este paciente.

Las investigaciones recientes categorizan las prioridades de los pacientes mayores según el enfoque de su atención:

Categoría	Prevalencia	Descripción
Tratamiento Médico	54%	Intervenciones de soporte vital (ventilación mecánica, RCP).
Voluntad de Morir	10%	Suicidio asistido, eutanasia o deseo de acelerar la muerte.
Calidad vs. Longevidad	10%	Priorización del bienestar sobre la extensión de la vida.
Lugar de Fallecimiento	8%	Preferencia por el hogar, hospital o centros de cuidados paliativos.
Metas de Cuidado	8%	Objetivos globales para el último año de vida.
Toma de Decisiones	6%	Control y autoridad sobre las decisiones médicas.
Necesidades Espirituales	2%	Evolución del apoyo y sentido espiritual.

Tercero, entender que pueden existir factores que determinen un cambio

Las preferencias no son estáticas; se ven influenciadas por diversos dominios:

- Físicos y Psicológicos: La autopercepción de la salud, la fragilidad funcional y la presencia de depresión son críticos. Cabe destacar que el tratamiento de la depresión es un factor documentado que suele modificar las preferencias previas.
- Sociales y Contextuales: Las redes de apoyo, la situación financiera y la salud de los cuidadores o terceros impactan directamente en la decisión.
- Eventos Intervinientes: Los ingresos hospitalarios y el paso del tiempo actúan como catalizadores de cambio.
- Consistencia: La fuerza de la preferencia original y su formalización en un plan de cuidados previo determinan su estabilidad.

Información a tener en cuenta:

→ Existen grupos Subrepresentados:

Existe un vacío crítico de información sobre minorías étnicas, comunidades LGBTQI+, personas en situación de calle, población carcelaria y los "más ancianos" (mayores de 85 años), cuyas trayectorias de fragilidad son únicas.

→ Desajuste entre Valores y Elecciones

Se observa que las elecciones sobre tratamientos específicos no siempre coinciden con los valores profundos del paciente. Además, la capacidad de adaptación a la enfermedad dificulta que una persona mayor prediga con exactitud cómo se sentirá en estados de salud futuros.

Puntos claves:

- A. Necesidad de un ACP Dinámico: La planificación no debe ser un acto administrativo único, sino un proceso continuo de revisión, especialmente tras eventos de salud agudos.
- B. Enfoque en "Lo que más importa": Es imperativo trascender las listas de tratamientos médicos y explorar, mediante investigación cualitativa, las necesidades espirituales y sociales del individuo.
- C. Globalización de la Investigación: Dado que solo el 14% de la población mundial que necesita cuidados paliativos los recibe, es urgente investigar los diferentes contextos donde la autonomía familiar suele prevalecer sobre la individual.
- D. Autonomía Apoyada: Se debe reconocer un espectro de decisión que va desde la autonomía plena hasta la toma de decisiones por sustitutos, garantizando que el paciente nunca pierda su agencia en el último año de vida.

Escalera Analgésica de la OMS

La escalera analgésica es el gold standar para el tratamiento del dolor, especialmente en cuidados paliativos y oncología. Su objetivo es alcanzar el estado de "paciente sin dolor" mediante el uso escalonado y racional de fármacos.

Para que la escalera sea efectiva, la OMS establece cinco principios de administración:

1. Vía oral: Es la vía de elección siempre que sea posible.
2. Reloj en mano: Los analgésicos deben administrarse a intervalos fijos (reglados), no "a demanda" o según necesidad.
3. Individualización: No existen dosis estándar para los opioides fuertes; la dosis correcta es la que alivia el dolor con efectos secundarios tolerables.
4. Atención al detalle: Monitorear la respuesta y prevenir efectos adversos de forma proactiva.
5. Ascensor, no sólo escalera: Si el paciente presenta un dolor severo de entrada, se debe iniciar directamente en el tercer escalón.

Los 4 Escalones Terapéuticos

1° Escalón: Dolor Leve (EVA 1-3)

- Fármacos: Analgésicos no opioides (AINEs, Paracetamol, Metamizol).
- Coadyuvantes: Se pueden usar en cualquier escalón según el tipo de dolor.
- Tienen "techo terapéutico" (llegado a un punto, aumentar la dosis no aumenta el efecto analgésico, pero sí los efectos secundarios).

2° Escalón: Dolor Moderado (EVA 4-6)

- Fármacos: Opioides débiles (Tramadol, Codeína).
- Combinación: Se suelen combinar con fármacos del 1° escalón para potenciar el efecto (sinergia).

- Coadyuvantes: Según necesidad.

3° Escalón: Dolor Severo (EVA 7-10)

- Fármacos: Opioides potentes (Morfina, Fentanilo, Metadona, Oxycodona, Buprenorfina).
- Nunca combinar un opioide débil con uno fuerte; se debe sustituir el del 2° por el del 3°.

4° Escalón: Dolor Refractario (Intervencionismo)

- Procedimientos: Bloqueos nerviosos, anestesia regional, bombas de infusión intratecal o epidural, y neuromodulación.
- Uso indicado cuando los fármacos sistémicos fallan o producen toxicidad inasumible.

EVA: el paciente cuantifica su dolor del 1-10 y lo colocamos en su escalon correspondiente.

Fármacos Coadyuvantes

Son medicamentos cuya indicación primaria no es el dolor, pero contribuyen al alivio, especialmente en cuadros complejos:

- Dolor Neuropático: Anticonvulsivantes (Pregabalina, Gabapentina) y Antidepresivos (Amitriptilina, Duloxetina).
- Compresión/Inflamación: Corticoides (Dexametasona).
- Espasmo muscular: Benzodiacepinas o Relajantes musculares.
- Dolor óseo: Bifosfonatos y radioterapia.

Algunos farmacos

No Opioides	Paracetamol, Ibuprofeno, Diclofenac, Naproxeno, Ketorolac.
Opioides Débiles	Tramadol, Codeína.
Opioides Fuertes	Morfina (estándar), Fentanilo , Metadona, Oxycodona.
Antagonista	Naloxona (en caso de intoxicación/depresión respiratoria).